

LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y LA CALIDAD DE VIDA EN LOS  
PACIENTES CON CÁNCER EN COLOMBIA.

ANGELA JOSSETT ROMERO RAMIREZ

UNIVERSIDAD EL BOSQUE  
FACULTAD DE MEDICINA  
MAESTRIA EN SALUD PÚBLICA

2017

LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y LA CALIDAD DE VIDA EN LOS  
PACIENTES CON CÁNCER EN COLOMBIA.

ANGELA JOSSETT ROMERO RAMIREZ

LUIS ALEJANDRO GÓMEZ BARRERA

Tutor

UNIVERSIDAD EL BOSQUE  
FACULTAD DE MEDICINA  
MAESTRIA EN SALUD PÚBLICA

2017

## Tabla de Contenido

1. INTRODUCCION.....	4
2. JUSTIFICACIÓN.....	7
2.1. Problema de investigación.....	11
2.2. Pregunta de investigación.....	16
2.3. Objetivo general.....	17
2.4. Objetivos específicos.....	17
2.5. Definiciones operativas para la recolección de información.....	17
3. MARCO TEÓRICO.....	19
3.1. Síntesis de los componentes de la metáfora del sistema viviente, desde la visión de Najmanovich (1995).....	20
3.2. Síntesis de la Teoría de la Acción Humana planteada por Mosterín (1987).....	22
3.3. Enfoque bioético de los cuidados paliativos.....	24
4. METODOLOGÍA.....	27
4.1. Tipo de estudio.....	27
4.2. Participantes.....	27
4.3. Instrumentos.....	28

4.3. Proceso metodológico.....	29
4.4. Categorías del estudio.....	30
5. RESULTADOS.....	33
5.1. Triangulación de datos mediante las entrevistas del anexo 3 con el enfoque de la teoría de la acción humana de Mosterín.....	37
6. DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS.....	46
7. CONCLUSIONES.....	49
8. REFERENCIAS CITADAS.....	52
ANEXOS.....	56

## Índice de Figuras y Tablas

<b>Figura 1.</b> Manejo del cuidado paliativo en el paciente oncológico*.	17
<b>Tabla 1.</b> Resultados de la encuesta 1 aplicada a una paciente en CP.	35
<b>Tabla 2.</b> Resultados de la encuesta aplicada a una familiar cuidadora del enfermo en CP.	37
<b>Tabla 3.</b> Triangulación con datos de la entrevista 1 (Ver la entrevista en el Anexo 3).	39
<b>Tabla 4.</b> Triangulación con datos de la entrevista 2 (Ver entrevista en el Anexo 3).	42
<b>Tabla 5.</b> Triangulación con datos de la entrevista 3 (Ver entrevista en el Anexo 3).	44
<b>Tabla 6.</b> Triangulación con datos de la entrevista 4 (Ver Anexo 3).	46

## **RESUMEN**

Los pacientes con cáncer enfrentan situaciones problemáticas de diversa y compleja naturaleza. Algunas de estas situaciones, son percibidas por el personal de salud, pero otras no lo son, porque son asuntos propios del paciente, son de su intimidad que comparte con su familia y con sus más allegados. Se habla de calidad de vida para el paciente con cáncer donde se comprende que es realizar quimioterapias, aliviar el dolor, y se deja de un lado del decisiones propias del pacientes sin hacer parte de su propia autonomía y lo llamaremos calidad de vida.

Dicho de otra manera, en Colombia no hay estudios que confirmen categóricamente si las condiciones en que se aplican los cuidados paliativos al paciente por los cuidadores profesionales y en algunos casos, por sus familiares o personas de apoyo, consultan su realidad individual y la de su entorno, para asegurar la máxima efectividad posible de estos cuidados.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos, calidad de vida, pacientes.

## **ABSTRACT**

Cáncer patients face problematic situations of diverse and complex nature. Some of these situations are perceived by the health personnel, but others are not, because they are the patient's own issues, they are of their intimacy that they share with their family and their closest relatives. There is talk of quality of life for the patient with cancer where it is understood that it is to perform chemotherapy, relieve pain, and leave aside the decisions of the patients without making part of their own autonomy and call quality of life.

In other words, in Colombia there are no studies that confirm categorically whether the conditions in which palliative care is applied to the patient by professional caregivers and in some cases, by their relatives or support persons, consult their individual reality and that of their environment, to ensure the maximum possible effectiveness of these care.

**Keywords:** Palliative care, Quality of life, patients.

## 1. INTRODUCCION

El Cáncer: una enfermedad que tensiona y exige al máximo las capacidades institucionales de los sistemas de salud y de las acciones y estrategias de la salud pública, las cuales deben desarrollar condiciones multidimensionales para el tratamiento, de lo que Cruz (2005) denomina dolor oncológico psicosocial, cuando afirma:

*“En el contexto del enfermo terminal con dolor, la influencia negativa de factores como el miedo, la angustia, el aislamiento, conflictos familiares, espirituales, sociales o económicos, conforman un complejo síndrome doloroso de difícil manejo denominado dolor psicosocial o “dolor total” como lo denomino Cecily Saunders y que precisa de una actuación terapéutica multidisciplinaria ( tratamiento farmacológico del dolor y otros síntomas junto con medidas de apoyo emocional, psicológico y/o espiritual)” (Cruz,p.16)*

Esta terapéutica multidisciplinaria corresponde, entre otros campos, según la Organización Mundial de la Salud o World Health Organization –WHO- (2017), a la aplicación de “cuidados paliativos” los cuales:

*“Mejoran la calidad de vida de los pacientes y las familias que enfrentan con enfermedades amenazantes para la vida, mitigando el dolor y otros síntomas, y proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo” (WHO, 2017, p.1).*

No obstante, el cáncer se ha convertido en una amenaza mayor para los países de ingresos bajos y medios, pues sus casos alcanzan a cubrir el 65% del total de diagnósticos clínicos de cáncer en el mundo, según el Servicio de Información y Noticias Científicas –SINC (2013).

Los pacientes con cáncer enfrentan situaciones problemáticas de diversa y compleja naturaleza. Algunas de estas situaciones, son percibidas por el personal de salud, pero otras no lo son, porque son asuntos propios del paciente, son de su intimidad que comparte con su familia y con sus más allegados.

Ante esas circunstancias, los familiares o las redes cercanas al paciente enfrentan frecuentemente dilemas para los cuales necesitan orientación, sobre todo en la manera de ser un apoyo efectivo para el paciente con cáncer durante su tratamiento, si no es efectiva la comunicación médico-paciente (Mayungo, 2012).

Los servicios de salud han desarrollado capacidades terapéuticas que incluyen los llamados Cuidados Paliativos, que se han enfocado mayoritariamente en el manejo del dolor. En algunos casos se abarca también el tratamiento paliativo de dolencias que no son físicas y que involucran el estado anímico de pacientes y familiares. No obstante, no hay suficiente claridad y certeza sobre la pertinencia y sobre la aceptabilidad que este conjunto de acciones denominado Cuidados Paliativos tiene para los pacientes con cáncer, si se tiene en cuenta que Pastrana et al (2012) informan que en Colombia en realidad no está establecido un plan institucionalmente organizado de cuidados paliativos.

Dicho de otra manera, en Colombia no hay estudios que confirmen categóricamente si las condiciones en que se aplican los cuidados paliativos al paciente por los cuidadores profesionales y en algunos casos, por sus familiares o personas de apoyo, consultan su realidad individual y la de su entorno, para asegurar la máxima efectividad posible de estos cuidados.

Como enfoque de aproximación al tema, se presenta a manera de síntesis, la siguiente definición de los cuidados paliativos:

Los cuidados paliativos, en el ser humano en sentido estricto, se refieren a mantener la vida aplicando el diálogo, la comunicación, ya que se debe aliviar el sufrimiento del paciente en cualquier fase del cáncer, con el propósito de preservar en lo posible la calidad de vida, en sus aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales. (Elaboración de la autora).

En sentido amplio, puede hablarse de CP como componente de la salud pública, cuando se apoya al paciente para superar dificultades emocionales y situaciones de deterioro en su autonomía, mientras dura el tratamiento médico específico, en cualquier fase de la enfermedad, con inclusión participativa de la familia, en un entorno de comunicación dialógica y bioética con los profesionales de la salud.

A pesar de que la definición ya expuesta de cuidados paliativos por parte de WHO (2017) constituye de por sí un enfoque y una directriz mundial de salud pública para el manejo de los casos de cáncer, Linares (2005) al analizar el desarrollo de los CP en Colombia concluyó que “Aún no existe integración de los CP en el Sistema nacional de Salud...no hay un sistema gubernamental de auditoría, evaluación o control de calidad que monitoree el estándar de prestación de servicios de CP” (P. 99).

Por consiguiente, las deficiencias organizacionales de los CP en Colombia convierten su falta de aplicación en un verdadero problema de salud pública para el caso de los pacientes con cáncer y sus familias.

Corrobora el abordaje insuficiente de este problema de salud pública, la información del Atlas de los CP en Latinoamérica, que para el caso de Colombia puntualiza que, de las 57 facultades de Medicina, solamente “tres incluyen los Cuidados Paliativos en su plan de estudio con carácter obligatorio y que además pueden ser tratados como área de profundización” (Pastrana et al, 2012, P. 95). Como es obvio, si la formación en CP de los profesionales de salud es tan limitada, el problema correlacionado de salud pública en la atención a los pacientes con cáncer y sus familias será persistente.

## 2. JUSTIFICACIÓN

Actualmente el cáncer constituye un verdadero problema de salud pública cuya incidencia va en aumento. La Agencia Internacional para la Investigación sobre el Cáncer –IARC-(2016) aporta la siguiente serie de datos tomados de su registro global del número de casos, muertes y prevalencia de cinco años: en 2012, último año con información disponible, los nuevos casos de cáncer aumentaron hasta los 14.067.900 en todo el mundo y se registraron 8.201.600 casos de fallecimientos relacionados con esta enfermedad, mientras 32.455.200 de personas habían llegado a la marca de 5 años de supervivencia al cáncer (personas que estaban vivas cinco años después de haber recibido el diagnóstico de cáncer). Las proyecciones estadísticas indican además que para el año 2025 se diagnosticarán 19.3 millones de casos nuevos de cáncer al año y que la marca de 5 años de supervivencia al cáncer alcanzará al 48% del total global de casos de cáncer.

El Servicio de Información y Noticias Científicas –SINC (2013), informó que en los países de bajos y medianos ingresos en el 2012: se diagnosticaron 8 millones de casos nuevos de cáncer (57% del total global), 5.3 millones de personas murieron por cáncer (65% del total global), 15.6 millones de personas habían llegado a la marca de 5 años de supervivencia al cáncer (48% del total global). Esto hace referencia que en los países de bajos ingresos, el diagnóstico tardío puede ser una causa de supervivencia corta para el paciente con cáncer.

Las proyecciones presentadas por la Organización Panamericana de la Salud –OPS- (2013) en trabajo coordinado con la World Health Organización –WHO-, apuntan a que el número de muertes por cáncer en la región de las Américas ascenderá a más de 2.1 millones para el 2030. Entre el 2012 y el 2030, se espera que el número de casos nuevos de cáncer se incremente en un 67% en América Latina y el Caribe, aumento superior al esperado en Norteamérica (41%). Así mismo para el 2030, se diagnosticarán cada año unos 1,8 millones de casos nuevos de cáncer en

América Latina y el Caribe.

La misma WHO (2017) advierte que la mayoría de los pacientes oncológicos, en estos países, fallecen en condiciones deplorables: sin analgesia adecuada y sin los cuidados que la situación de la enfermedad lo requiere, apoyo familiar, médico e institucional.

Frente a esta situación, la entidad mencionada señala que los cuidados paliativos son una parte esencial de la lucha contra el cáncer y pueden dispensarse de forma relativamente sencilla y económica. Desde luego, es de suponer que las instituciones a cargo de los tratamientos oncológicos deberían evaluar la calidad en la prestación de los CP y propiciar el mejoramiento permanente de los mismos.

Como lo mencionan Bruera y De Lima (2002), es necesario tomar las iniciativas de la WHO como propias y difundir los cuidados paliativos a nivel mundial. Colombia no puede ser una excepción.

En Colombia, el Instituto Nacional de Cancerología en informe elaborado por Pardo y Cendales (2015), aportó datos nacionales al proyecto Globocan de la Organización Mundial de la Salud, con estimaciones contemporáneas de la incidencia de los diferentes tipos de cáncer: para 2015 esta enfermedad afectaría a cerca de 80.000 personas en Colombia y podría causar una mortalidad de 42.500 personas. En el país, cada año mueren cerca de 29.000 hombres y mujeres por cáncer y aproximadamente 140.000 personas sufren de esta enfermedad; 14.300 hombres mueren cada año por cáncer, principalmente de estómago, pulmón, próstata, colon-recto y leucemias y 14.700 mujeres mueren cada año por cáncer, principalmente de cuello de útero, estómago, mama, pulmón, colon y recto.

El mayor número de casos de cáncer se concentra en la zona central del país: Eje Cafetero,

---

Antioquia, Valle del Cauca, los Santanderes, Bogotá y Meta. Se estima que en Colombia se diagnostican cada año alrededor de 2.200 casos nuevos de niños con cáncer. La tasa de supervivencia de estos niños no supera el 50% especialmente en el régimen subsidiado, mientras en países más desarrollados sobrepasa el 80%. Ante esta situación, en Colombia las ciudades principales reciben en el ámbito nacional los pacientes con cáncer que no viven en estas ciudades, sino que tienen que desplazarse porque no se tiene la cobertura institucional en cada región o departamento, debido a que sólo “hay 13 servicios o unidades de CP en hospitales de tercer nivel” (OPS, Atlas de CP en Latinoamérica, p. 91).

En todo el mundo, los gobiernos, las sociedades de enfermería y medicina y las organizaciones no gubernamentales han expresado su decidido apoyo a las definiciones de la OMS de los cuidados paliativos y han respetado la integración de sus principios en los programas de Salud Pública y de control de enfermedades. A pesar de esta aceptación, la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, en informe elaborado por Pastrana et al (2012), advierte que “es evidente una brecha cada vez mayor entre la retórica y la realización”, y que en realidad “no hay un plan / programa de cuidados paliativos en Colombia” (p. 97).

En Colombia, por lo menos a nivel declarativo, el Instituto Nacional de Cancerología al publicar el Plan Nacional para el Control del Cáncer en Colombia 2012-2020, redactado por Ruiz et al (2012), señala en su “Línea Estratégica 4” sobre mejoramiento de la calidad de vida de pacientes y sobrevivientes con cáncer, que a nivel de los Servicios de Salud se debe trabajar en las siguientes acciones:

*“Promoción de la acreditación y certificación de los servicios de cuidados paliativos en los diferentes niveles de atención. Reglamentar e implementar guías*

*de manejo en cuidado paliativo. Promoción de la implementación de servicios de atención para familiares y cuidadores de pacientes con cáncer en sus diferentes fases de enfermedad (cuidado de cuidadores). Desarrollo de competencias para el manejo integral del cáncer. Desarrollo de modalidades de prestación de servicios acordes con las necesidades del cuidado paliativo” (p. 41).*

Un aspecto interesante de esta línea estratégica 4, es que muestra conciencia sobre la necesidad de reorganizar estructuralmente los Servicios de Salud para implementar unos Cuidados Paliativos -CP- efectivos tanto para pacientes, su familia y cuidadores de pacientes, incluso para las diferentes fases de la enfermedad oncológica, y lo más interesante y que justifica esta propuesta de trabajo: “servicios acordes con las necesidades del cuidado paliativo”, o sea acordes con las necesidades reales de los pacientes con cáncer y sus cuidadores.

Sobre la utilidad y las dificultades de implementar los cuidados paliativos, Mayungo (2012), en una publicación de la Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos, describe como

*“Estos cuidados resultan útiles para controlar los síntomas y el sufrimiento tanto en el paciente, como en su familia. El éxito en este recorrido empieza con la comunicación médico-paciente, esto, como punto de partida para construir una bitácora de navegación con el que sufre, con sus familiares, y con el equipo médico. Lo anterior permitirá finalmente, tomar las decisiones pertinentes, en el momento en que el paciente las puede asumir de manera libre y sin coacción” (p. 28).*

Esta recomendación de Mayungo aporta las condiciones para evitar la situación de acciones inefectivas, o sea aquellas que Mosterín (2013) denomina acciones humanas impropias, las cuales resultan acciones que pierden su sentido cuando lo que se esperaba lograr no se logra. Se debe pensar qué pasa en el agente cuidador cuyos aspectos aparentemente son de mejoramiento pero que en el momento de aplicar los procesos o protocolos no dan los resultados esperados cuando no existe una relación comunicativa

adecuada médico-paciente. Por eso es importante tener el pleno conocimiento del paciente con su enfermedad y su posible red de apoyo para poder tomar acciones que se pueden aplicar con resultados óptimos.

La revisión de estos antecedentes genera dos inquietudes: la gravedad de la incidencia del cáncer en Colombia se acrecienta cada año y las percepciones comunes sobre la deficiencia del sistema de salud lleva a dudar no solo sobre la calidad de la atención oportuna y eficaz para atender médicamente a los pacientes sino en cuanto a la calidad de los CP.

### *2.1. Problema de investigación*

A través de las diferentes fases de su enfermedad, los pacientes con cáncer tienen que aprender a adaptarse conjuntamente con su núcleo familiar, conocer alternativas para su tratamiento, tomar su propia decisión, y no seguir protocolos o guías que no están ligadas a una intencionalidad real si no a una incertidumbre que podría generar más dolor que mejoría, seguir como paciente secuencias de tratamientos terapéuticos durante los cuales pueden presentarse diversos grados de deterioro en la calidad de vida.

Este deterioro alcanza niveles críticos en la fase terminal de la enfermedad y a veces en fases previas, razón por la cual la práctica médica mundial ha optado por establecer protocolos de cuidados paliativos, legalmente reglamentados.

A diferencia de los países desarrollados que cuentan con reglamentaciones avanzadas para la gestión de los CP, y que la Defensoría del Pueblo en Colombia, mediante documento elaborado por Orjuela, González y Marulanda (2015), explica los derechos de

los pacientes con cáncer, aún no existe la reglamentación legal de la Ley 1384 de 2010 de la República de Colombia, Gobierno Nacional, la cual señala:

*“Artículo 7°. Prestación de servicios oncológicos. La prestación de servicios oncológicos en Colombia seguirá de manera obligatoria los parámetros establecidos en la presente ley, basados en las guías de práctica clínica y los protocolos de manejo, que garantizan atención integral, oportuna y pertinente.*

*Parágrafo 1°. El Ministerio de la Protección Social, con asesoría del Instituto Nacional de Cancerología y las Sociedades Científicas Clínicas y/o Quirúrgicas relacionadas directamente con temas de oncología y un representante de las asociaciones de pacientes debidamente organizadas, elaborará y adoptará en un plazo de seis meses después de entrada en vigencia la presente ley de manera permanente, las Guías de Práctica Clínica y los protocolos de manejo para la promoción y prevención, el diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y cuidado paliativo de neoplasias y enfermedades relacionadas en pacientes oncológicos de obligatoria aplicación.”*

Sin embargo, mediante mesas de trabajo interinstitucionales, hay algunos avances por parte del Ministerio de Salud y Protección Social (2013), en cuanto a la expedición por ejemplo de la GPC-2013-20 en coordinación con el Instituto Nacional de Cancerología, correspondiente a la guía de práctica clínica en el cáncer de colon y recto, la cual presenta entre sus contenidos un diagrama sobre el manejo del CP en el paciente oncológico.

Dado que los CP representan una práctica de salud pública relativamente incipiente en Colombia, es deseable persistir en una capacitación actualizada sobre cuidado paliativo a nivel masivo, ya que es muy difícil que las personas en comunidades marginadas “reciban los servicios que necesitan... los afectados, la familia, no saben dónde acudir para informarse sobre los cuidados paliativos” (Del Río y Palma, 2007, p. 11).

En una de las etnografías pioneras sobre la atención del morir en el hospital, Sudnow (1970) describe una serie de prácticas consistentes en el tratamiento de los pacientes moribundos como si ya estuvieran muertos.

La noción de “muerte social” da cuenta de esas acciones (o inacciones) que privan de la individualidad y la dignidad a los pacientes en el final de sus vidas.

Un informe del Instituto Gino Germani, elaborado por Alonso (2013), señala que, muy a menudo, el cuidado no se centra en el paciente. Muchos de ellos no reciben cuidado paliativo y las decisiones sobre el tratamiento a menudo no se basan en la última evidencia disponible.

¿Cuáles son entonces los aspectos concretos ligados a los cuidados paliativos?

Una respuesta síntesis es el diagrama sobre Cuidado Paliativo de la GPC-2013-20 expedida por el Minsalud, Colciencias, INC ESE, FEDESALUD (2013), el cual aclara en una sola página el concepto de CP y la dimensión biológica, emocional, sociofamiliar y espiritual en que debe prestarse al paciente y su familia.

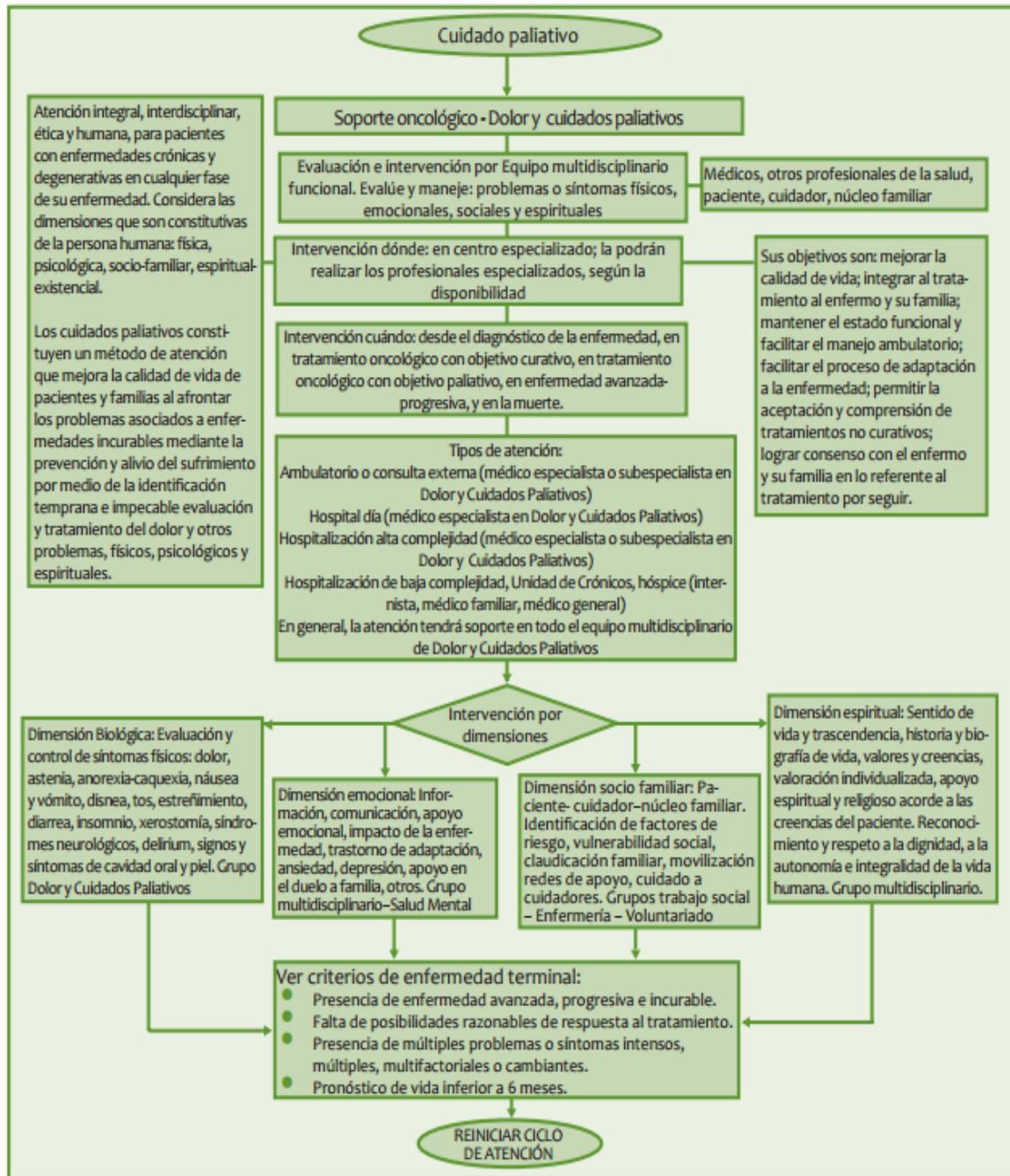
Incluso, establece que para la dimensión biológica debe actuar un Grupo de Dolor y CP, en la dimensión emocional un Grupo Multidisciplinario del área de la salud mental, en la dimensión socio familiar Grupos de Trabajo Social, ligados a enfermería y voluntariado, y para el caso de la dimensión espiritual un Grupo Multidisciplinario, capaz por ejemplo de dar apoyo acorde a las creencias del paciente (Ver la figura 1).

Adicionalmente, la OMS (2017, p. 1) especifica que los cuidados paliativos “ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte”, “ a disminuir su sufrimiento” y “un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo”, además de aliviar “el dolor y otros síntomas angustiantes” para lo cual “integran los aspectos psicológicos y espirituales del paciente”, mientras “utilizan un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y de sus familias, incluido el apoyo emocional en el duelo”.

Es relevante la idea de acompañamiento y apoyo al paciente y su familia. Desde esta perspectiva, se puede hablar de que el compromiso de la salud pública con los cuidados paliativos es una premisa de rescate social de la dignidad del ser humano, para preservar al máximo su autonomía y su independencia cuando es paciente con cáncer, y por otra parte se actúa a favor de la dignidad de la familia de apoyo mediante una comunicación positiva y bioética.

Estas consideraciones se reflejan como dimensiones para la atención integral ética y humana para los pacientes con cáncer, en el diagrama que muestra la figura 1.

Figura 1. Manejo del cuidado paliativo en el paciente oncológico\*.



\* Este diagrama aparece actualmente modificado en su formato pero no en su texto, en la página 196 del documento de la referencia: Ministerio de Salud y Protección Social, Colciencias, Instituto Nacional de Cancerología ESE, FEDESALUD (2013).

El contenido de la figura 1, como protocolo obligatorio de acción sobre CP para los pacientes con cáncer en Colombia, permite enfocar el problema de investigación desde tres cuestionamientos emergentes en la práctica clínica con pacientes reales:

- ¿posible falta o debilidad de los CP en “las dimensiones constitutivas de la persona humana: física, psicológica, socio-familiar, espiritual-existencial”?
- ¿Cómo cumplen los CP su propósito como “método de atención que mejora la calidad de vida de pacientes y familias” mediante acciones para: “integrar al tratamiento al enfermo y su familia; mantener el estado funcional y facilitar el manejo ambulatorio; facilitar el proceso de adaptación a la enfermedad; permitir la aceptación y comprensión de tratamientos no curativos; lograr consenso con el enfermo y su familia en lo referente al tratamiento por seguir?
- ¿Las respuestas a las dos preguntas anteriores son coherentes con necesidades reales de los pacientes con cáncer en CP?

## 2.2. *Pregunta de investigación*

Los tres cuestionamientos que enmarcan el problema de investigación se pueden sintetizar en una pregunta general de investigación:

¿Cómo perciben los pacientes de instituciones responsables de tratamiento oncológico la relación entre los cuidados paliativos que se ofrecen y prestan en Colombia y su aporte a la calidad de vida a los pacientes con cáncer?

### 2.3. *Objetivo general*

Identificar si los cuidados paliativos responden a las necesidades reales de los pacientes con cáncer en Colombia, como fuente de criterio para evaluar su efectividad.

### 2.4. *Objetivos específicos*

- Describir las necesidades reales del paciente con cáncer para el manejo de su enfermedad desde las dimensiones física, psicológica, sociofamiliar, espiritual-existencial.
- Describir la forma en que los CP coadyuvan a integrar a la familia para que el tratamiento oncológico alcance un estado funcional de apoyo mutuo en la relación paciente-profesionales de apoyo-familia cuidadora.
- Describir la forma en que los CP permiten la aceptación y comprensión de tratamientos no curativos.
- Describir la forma en que los CP logran acuerdos dialógicos con el enfermo y su familia en lo referente al tratamiento por seguir.

### 2.5. *Definiciones operativas para la recolección de información.*

Cáncer. “Es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo” (OMS, 2017).

- Cuidados Paliativos. Enfoque de atención al paciente y sus familiares de apoyo, con el propósito de mejorar la calidad de vida mientras se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades letales, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la

identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, emocionales, socio familiares y espirituales (OMS, 2017, p. 1).

- Necesidades del paciente y su familia en relación con los CP. Se centran en “mantener la mejor calidad de vida posible, aliviar el dolor y síntomas acompañantes, atender sus necesidades emocionales, sobrellevar la inquietud espiritual y física, fortalecer los vínculos que tienen con sus seres queridos, mantener su dignidad” (National Research Council of the National Academies, 2017, p.20).

### 3. MARCO TEÓRICO

La pregunta de investigación implica explorar respuestas articuladas a la red compleja de necesidades generadas desde su misma definición por los cuidados paliativos, los cuales están centrados en la relación triádica personalizada de cuidadores-paciente-equipo profesional interdisciplinario. En coherencia con esta perspectiva de redes complejas de interacciones, la investigación aborda los datos explorados en dicha relación triádica desde los supuestos e hipótesis fundamentales desarrollados en la metáfora del sistema viviente descrita por Denise Najmanovich (1995), más algunos aportes conceptuales de Watts (2006) sobre redes de mundo pequeño y estructura triádica, además de las precisiones de Max-Neef (1998) sobre las necesidades humanas y su requerimiento de un desarrollo a escala humana. Finalmente, se articula a los teóricos mencionados, el planteamiento de Sánchez (2012) sobre la estructura de componentes relacionados con la calidad de vida del paciente de cáncer y los aspectos medibles, en atención a que las necesidades de cuidados paliativos están íntimamente imbricadas con los aspectos que miden la calidad de vida.

Para iniciar la exposición de las teorías asumidas como enfoques articulados para la comprensión de los datos recolectados en el presente estudio, se describe primero una síntesis de la teoría de Najmanovich (1995), en atención a que sus cinco hipótesis se adoptaron como categorías generales para la agrupación de datos de las encuestas y entrevistas a pacientes con cáncer o a sus familiares de apoyo.

3.1. *Síntesis de los componentes de la metáfora del sistema viviente, desde la visión de Najmanovich (1995)*

1º Hipótesis *de la identidad dinámica*: el sentido de las partes y las propiedades de un sistema complejo emerge durante la interacción de las relaciones con la organización total.

2º Hipótesis *de la totalidad compleja no totalmente especificable*: la totalidad no se puede explicar solamente basados en sus componentes. Esto se debe a que las interacciones en el sistema pueden ser facilitadoras o también inhibidoras y en este proceso se generan transformaciones que no se visualizaban en los componentes aislados.

3º Hipótesis *de la autonomía relativa*: el sistema complejo es un sistema abierto que evoluciona gracias a una interacción muy alta con su medio. Por consiguiente, son las ligaduras relacionales con el medio en equilibrio y readaptación continua, las que permiten simultáneamente la conservación relativa de la identidad dinámica y la condición de posibilidad para la libertad del sistema expresada en una autonomía relativa.

4º Hipótesis *del universo como entramado relacional*: los intercambios que se dan en el contexto de todo sistema complejo nunca suceden de manera absolutamente independiente, sino que forman parte de una inmensa red de interacciones.

5º Hipótesis *de la comprensión global y no causal de las transformaciones en el sistema complejo*: no tiene sentido buscar modos explicativos por causas directas de un cambio cualitativo, porque no es posible que el fenómeno se produzca por sumatoria independiente de partes o de efectos sino que todo es el resultado de transformaciones emergentes. Solo se pueden abordar relaciones complejas entre factores coproductores de la aparición de novedades para buscar una comprensión global, sin aspirar a inferir predicciones exactas. Las transformaciones emergentes dentro de una red de flujos variables pueden generar

“desplazamientos de los puntos de encuentro y renovación de las pautas de conexión” lo cual es muy útil para construir nuevas formas de convivencia coevolutiva “gracias al permanente interjuego del encuentro y la diferencia” (p. 71).

Las anteriores hipótesis las relaciona Najmanovich con la teoría del mundo pequeño, según la cual, entre un punto de partida cualquiera dentro de una red compleja y un objetivo cualquiera para conectarse dentro de la red, existen seis o menos grados de separación. Esto se debe a la emergencia de atajos aleatorios de largo alcance durante los intercambios al interior de la red, como lo explicó Duncan Watts (2006) al reflexionar sobre las reglas de interacción entre las fuerzas de estructura debidas a nuestra posición o rol en la red y la acción resultante de la aleatoriedad de nuestras preferencias personales.

Entre las reglas de interacción, el mismo Watts señala que en las redes se presenta un sesgo aleatorio grupal y que “la base de toda estructura de grupo es la triada que surge siempre que un individuo tiene dos amigos que también son amigos entre sí” (Watts 2006, p. 32).

Es oportuno introducir aquí el concepto de las redes de mundo pequeño:

*“Las redes de mundo pequeño surgen de un compromiso muy sencillo entre fuerzas muy básicas –orden y desorden- y no a partir de mecanismos específicos por medio de los cuales ese compromiso se ha alcanzado y gestionado...las redes de mundo pequeño no solo se muestran en el mundo social, del cual surgió la idea, sino en toda clase de sistemas interconectados en red” (Watts 2006, p.57).*

La utilidad de este concepto de Watts se relaciona con la viabilidad de que emerjan redes eficaces de apoyo para los cuidados paliativos de un paciente de cáncer a partir de cierto núcleo espontáneo entre grupo de atención médica, cuidadores y paciente. Por esta razón, cada uno de los casos de atención con cuidados paliativos es un caso especial como subsistema organizacional.

### 3.2. *Síntesis de la Teoría de la Acción Humana planteada por Mosterín (1987)*

Los cuidados paliativos son acciones humanas cargadas de un sentido humanitario y de una intencionalidad consciente para causar un efecto de mitigación de muchos factores multidimensionales que abrumba al paciente y a sus cuidadores institucionales, y de apoyo familiar y/o amistades.

Desde esta perspectiva, los cuidados paliativos pueden analizarse con el enfoque de acciones propias e impropias que aporta Mosterín en su teoría de la acción del humano o sea del agente humano conscientemente intencionado para intervenir en la realidad.

Para resumir de la manera más concisa posible, la teoría de la acción humana plantea los siguientes aspectos:

-La acción humana es una interferencia intencionalmente consciente en el normal curso espaciotemporal observable de las cosas con el fin de producir o causar cambios en un evento real (p. 141-143 y p.176).

- “Toda acción humana es intencional. Si no hay intención no hay acción, aunque haya movimientos observables” (p.176).

- Los componentes de la acción humana son tres: (a) el “human” o sea el agente humano; (b) la interferencia consciente y voluntaria en el transcurso normal de un sistema; (c) el cambio intencionalmente planificado en el estado de los momentos de un evento adscrito a cierta dimensión (p. 141-yp. 176).

- “Toda acción humana es intencional, pero puede causar algunas consecuencias no intencionales, caso en que ya no se habla de acciones sino solo de consecuencias accidentales (p. 172).

- “Una acción es una versión de otra cuando ambas acciones tienen el mismo agente, se llevan a cabo en el mismo tiempo y el evento envuelto en la primera implica el evento envuelto en la segunda” (p. 174).

- Cuando las acciones no solo representan una mediación, sino que también sirven a un fin, su función es óptima o tiene la capacidad de producir mayor felicidad (p. 179).

- “El sentido de una acción es el fin que el agente persigue con ella”. “Un agente tiene fines e intenciones, pero no sentidos”. Un agente puede perseguir varios fines con una acción, por lo cual “una acción puede tener varios sentidos parciales” (p. 182 y p. 185).

- Una acción humana puede tener seis clases de sentido: de obtención de un resultado, instrumental o de mediación, de componente, comunicacional, convencional, contributiva (p. 184).

- “La interpretación de una acción es la respuesta a la pregunta por el sentido de esa acción” (p. 186).

- “El acto de habla es una acción convencional”, compuesta por un acto ilocucionario que expresa “una actitud mental nuestra hacia la idea expresada en el acto de habla”, más un acto perlocucionario enfocado en “producir un determinado efecto en nuestro oyente,

mediante su audición y comprensión de nuestra preferencia”. Por lo tanto, “el acto perlocucionario es una acción – incluso una transacción – externa al acto de habla. Pero los actos fonético, sintáctico, semántico e ilocucionario son internos al acto de habla” (p. 188, 193, 194).

- “La racionalidad es el método conducente para maximizar el acierto de nuestras creencias y el éxito de nuestras intenciones más importantes (aquellas cuyo cumplimiento determina nuestra felicidad). Pero una creencia racional puede resultar a la postre equivocada. Y una intención racional puede fracasar. La racionalidad no ofrece ninguna garantía de acierto creencial ni de éxito práctico...sólo garantiza que el agente racional no tendrá nada que echarse en cara, pase lo que pase...y de alguna manera constituye una forma de sabiduría” (p. 199).

Si se compara este resumen de la teoría de la acción humana con el contexto de los cuidados paliativos en pacientes de cáncer, se puede asumir que los objetivos de este trabajo implican en realidad determinar si los cuidados paliativos cumplen al menos con cierta racionalidad apropiada para el éxito profesional y éticamente esperado en apoyo del paciente, o sea que se debe analizar si hay acciones propias o impropias en relación con los CP.

Desde la teoría de Mosterín, el análisis de las acciones humanas implica observarlas por eventos, esclarecer su intención específica, analizar su efecto real e interpretarlas.

### 3.3. *Enfoque bioético de los cuidados paliativos*

La OMS (1990) planteó con un enfoque bioético los objetivos de los cuidados paliativos:

- *“Reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un proceso normal;*
- *Establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la posponga;*
- *Proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiosos;*
- *Integrar los aspectos psicológicos y espirituales del tratamiento del paciente;*
- *Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a llevar una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte;*
- *Ofrecer un sistema de apoyo a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar el período de duelo.” (p. 11-12)*

Un principio bioético en los cuidados paliativos es que el médico comunique la verdad al paciente, pero dentro de una actitud de respeto a la dignidad humana. Como planteó Taboada (2000):

*“existen situaciones en las que podría ser prudente postergar la entrega de la información al paciente, en atención al principio de no-maleficencia, como podría ocurrir, por ejemplo, en el caso de pacientes con depresiones severas que aún no hayan sido adecuadamente tratadas. Por tanto, para que la comunicación de la verdad sea moralmente buena, se debe prestar siempre atención al qué, cómo, cuándo, cuánto, quién y a quién se debe informar. En otras palabras, para el manejo de la información en Medicina Paliativa se han de aplicar con prudencia los cuatro principios básicos de la ética clínica: no-maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia, guiados por la virtud de la prudencia”.*

La relación médica con los familiares del paciente también exige unir el profesionalismo con la bioética, porque los familiares inciden en la trayectoria de la enfermedad al realizar una acción mediada, con toda su carga emocional y ética, la cual se vincula al problema humano del paciente. Garassini (2015) refiere al respecto:

*“familiares cercanos al paciente, con el que existe un enlace de cuidado y de ayuda mutua, se convierten en parte integral en la trayectoria de la enfermedad: esta afecta a cada miembro de la familia emocional y cognitivamente, en su rutina cotidiana, en sus planes para el futuro, en el significado que otorgan a sí mismos, a los demás e incluso al sentido*

*de su vida. La enfermedad puede percibirse como un peligro potencial de desintegración personal o familiar o como una oportunidad para el fortalecimiento de la familia” (p. 77)*

Sobre la responsabilidad bioética de las instituciones de salud responsables de cuidados paliativos, es oportuno recalcar el rol fundamental de la atención al paciente por parte del personal de enfermería. Codorniu et al (2011) describen este reto profesional:

*“La estructuración interdisciplinaria como método de trabajo en CP, facilita que la enfermera participe en la toma de decisiones activamente, intervenga en el diálogo interdisciplinario y gestione y facilite el proceso asistencial. El rigor científico y profesional es imprescindible para desarrollar la autonomía profesional, para conseguir una visión del rol profesional enfermero en CP y para poder plantear y defender el cuidado profesional como uno de los ejes centrales de la atención paliativa” (p. 7).*

Por su parte, Gómez recalca sobre el rol verdaderamente fundamental y necesario para garantizar la aplicación óptima de los CP:

*“Gran parte del trabajo de la enfermería no es observable, esta dimensión invisible abarca la esencia del acompañamiento, la capacidad de captar el sufrimiento del individuo y de crear juicios clínicos para adoptar decisiones en situaciones complejas” (Gómez 2014, p. 25)*

## 4. METODOLOGÍA

La metodología de recolección de datos se centró en determinar la estrategia y los instrumentos para captar la información más útil con relación a los objetivos de esta investigación, en el marco de la pregunta de investigación: ¿Cómo perciben los pacientes de instituciones responsables de tratamiento oncológico la relación entre los cuidados paliativos que se ofrecen y prestan en Colombia y su aporte a la calidad de vida a los pacientes con cáncer?

### 4.1. *Tipo de estudio.*

Enfoque cualitativo. Las necesidades de cuidado paliativo se relacionan no solo con cantidades de servicios sino con requerimientos esenciales de cualidades en la relación con los pacientes que buscan los cuidados paliativos. En este contexto, la investigación asumió un enfoque cualitativo y sus instrumentos preferenciales fueron encuestas a los diversos tipos de actores fundamentales que interaccionan en las redes formales o informales de prestación de cuidados paliativos. Se dejó abierta la posibilidad de entrevistas, historias de vida de pacientes de cuidados paliativos si emergen casos accesibles y válidos para este tipo de análisis investigativo.

### 4.2. *Participantes*

Los participantes o actores considerados para la aplicación de los instrumentos se retoman de la triada mencionada en el marco teórico: cuidadores-paciente-equipo profesional interdisciplinario.

*-Población de cuidadores:* incluye a miembros de la familia o algún tipo de acompañante del paciente que se responsabiliza y está en capacidad por edad, rol familiar, convenio o adiestramiento previo, de apoyar sus desplazamientos, manutención y cualquier otro tipo de apoyo requerido.

*-Población de pacientes:* incluye a pacientes con cáncer asignados oficialmente a cuidados paliativos, tengan o no autonomía de movimientos, y sin restricciones por clasificación etaria, estrato económico o condiciones políticas, religiosas, culturales o de otro tipo.

*-Población de equipo profesional interdisciplinario:* incluye a médicos, enfermeras, psicólogos, psiquiatras, trabajadores sociales, asesores legales, jefes de división de cuidados paliativos en entidades de salud públicas o privadas, institutos científicos u organizaciones de voluntarios.

#### *4.3. Instrumentos*

Cuestionarios aplicados a los diversos actores, los cuales incluyeron preguntas adscritas tanto a las categorías mencionadas en la teoría de la metáfora del sistema viviente, como a las categorías planteadas en la tabla que integra necesidades existenciales y axiológicas con variables medibles estadísticamente sobre necesidades específicas de cuidados paliativos (Ver anexo 1).

Instrumento de agrupación de datos presentado en este trabajo (Anexos 1 y 2), el cual estructuró los datos de las encuestas con uso de las categorías provenientes de la Metáfora del Sistema Viviente teorizado por Najmanovich (1995) en combinación con listados de necesidades específicas de cuidados paliativos en cáncer y permitió dimensionar la vivencia real de pacientes y familiares de los pacientes como sujetos críticos de los CP.

El tipo de cuadro que muestra este documento (Tablas 3, 4, 5 y 6) para sintetizar la interpretación de los entrevistados desde el enfoque de la teoría de la acción humana desarrollada por Mosterín (1987), facilitó determinar casos específicos en que los cuidados paliativos se pudieron considerar exitosos o sea “acciones propias”, o por el contrario fracasos, denominados “acciones impropias”.

Las tablas 3, 4, 5 y 6 sirvieron por consiguiente como fuente testimonial evidente para responder la pregunta de investigación.

Este sistema de interpretación de las conceptualizaciones espontáneas de las entrevistas facilitó además triangular o confirmar las percepciones obtenidas mediante encuesta aplicada a pacientes y familiares de pacientes de cáncer.

#### *4.3. Proceso metodológico*

Los pasos del proceso metodológico corresponden en su orden a:

- Diseño de cuestionario estructurado y codificado por actores. El cual conecta categorías del enfoque de la metáfora del sistema viviente con listado de necesidades específicas en los cuidados paliativos (Ver anexo 1 y 2).
- Entrevista grabada de narración autónoma de pacientes o familiares de pacientes, que exponen sus vivencias en relación con el tratamiento oncológico y los cuidados paliativos (Ver Anexo 3).
- Decodificación y categorización de la información recolectada para entregar resultados pertinentes a los objetivos de la investigación.
- Interpretación de la información recolectada en las encuestas y triangulación de la interpretación con datos de las entrevistas abiertas.

- Presentación de los resultados, mediante tablas tipo matrices de análisis para cada dimensión propia de los CP y sus correspondientes necesidades, más los cuadros extraídos de las entrevistas abiertas mediante el enfoque de la teoría de la acción humana de Mosterín (1987).

- Discusión.

- Conclusiones.

#### *4.4. Categorías del estudio*

Para analizar los datos recolectados en el estudio se adoptaron las cinco categorías correspondientes a la teoría de la metáfora viviente, relacionándolas con diez aspectos, cada uno de los cuales permitió medir el resultado o nivel de logro del CP ante una necesidad básica del paciente con cáncer o del familiar de apoyo.

La enumeración de las cinco categorías y sus relaciones con los diez aspectos objeto de evaluación cualitativa y porcentual corresponde a:

*Categoría 1. Identidad dinámica:* se relaciona con la resiliencia del paciente o su familia a través del tiempo de tratamiento. Esta categoría se percibe de manera integrada a los resultados de nivel de logro del CP en los aspectos 1 a 10 presentados en las Tablas 1 y 2 de la sección de resultados. Los diez aspectos considerados para evaluar la efectividad de los CP son: 1. Dimensión física (necesidad de alivio del dolor); 2. Dimensión psicológica (necesidad de apoyo emocional); 3. Dimensión socio familiar (necesidad de acompañamiento fortalecedor); 4. Dimensión espiritual-existencial (necesidad de autoconfianza); 5. Integración paciente-tratamiento (necesidad de adaptación); 6. Integración familia-tratamiento (necesidad de adaptación); 7. Funcionalidad del desempeño

autónomo (necesidad de autonomía); 8. Funcionalidad del autocuidado (necesidad de independencia); 9. Aceptación de tratamientos no curativos (necesidad de comunicación positiva); 10. Consenso del médico con el paciente y la familia sobre el tratamiento curativo (Necesidad de comunicación positiva).

*Categoría 2. Totalidad compleja no totalmente especificable:* se relaciona con el estado emocional del paciente o su familia durante el tratamiento. Se mide con los resultados del aspecto 2.

*Categoría 3. Autonomía relativa:* se relaciona con las necesidades de autonomía e independencia y se mide con los resultados de los aspectos 7 y 8.

*Categoría 4. Universo como entramado relacional:* se relaciona con el apoyo familiar o de amigos. Se mide con los resultados de los aspectos 5 y 6.

*Categoría 5. Comprensión global de transformaciones:* se relaciona con la percepción sobre la efectividad de la atención médica. Se mide con los resultados de los aspectos 1, 9 y 10.

*Categorías utilizadas para la triangulación, con base en la teoría de Mosterín:* a partir de las entrevistas reseñadas en los anexos 3, 4 y 5, se sintetizó la información recolectada en forma de acciones por eventos referidos en la entrevista, señalando para cada acción su intencionalidad, su efecto real y la interpretación (ver en resultados las tablas 3, 4 y 5). La interpretación de los resultados de las entrevistas se basa en dos categorías: acción apropiada y acción impropia. La acción apropiada corresponde al logro adecuado a la expectativa. La acción impropia se refiere a un resultado deficiente o contrario a la expectativa del paciente o de su familiar de apoyo, con relación a la efectividad del CP.

Si en la mayoría de categorías los resultados indican deficiencias, se está frente no solo a un problema de mala calidad en la prestación de los servicios de cuidados paliativos sino que es una indicación de un problema de salud pública en la organización institucional de los cuidados paliativos para los pacientes con cáncer y sus familias.

## 5. RESULTADOS

Se presenta en primer lugar las tablas que resumen los resultados obtenidos mediante cuestionarios aplicados a pacientes y familiares de apoyo, con los diez aspectos que cubren el enfoque de las cinco categorías: 1. Identidad dinámica, 2. Totalidad compleja no totalmente especificable, 3. Autonomía relativa, 4. Universo como entramado relacional y 5. Comprensión global de transformaciones.

**Caso 1: Cuestionario 1.** (Ver anexo 1) paciente mujer con cáncer de mama, visitada por el esposo que vive y trabaja fuera de Bogotá, y cuida 2 hijos menores de edad y a la mamá anciana. (Ver Tabla 1).

**Tabla 1.** Resultados de la encuesta 1 aplicada a una paciente en CP.

Aspecto	Necesidad básica	Resultados	Efectividad del cuidado paliativo		Puntajes
			Cualitativo	Puntaje	
1. Dimensión Física	Alivio del dolor	Frecuentemente efectivo	Alto	5	promedio <b>6</b>
2. Dimensión psicológica	Apoyo emocional	Tristeza	Bajo	2	
3. Dimensión socio-familiar	Acompañamiento fortalecedor	Regular	Medio	3	
4. Dimensión espiritual-existencial	Autoconfianza	Deterioro	Bajo	2	
5. Integración paciente al	Adaptación	Frecuentemente efectivo	Alto	5	

tratamiento					Promedio <b>10</b>
6.Integración familia al tratamiento	Adaptación	Regular**	Medio	3	
7.Funcionalidad desempeño autónomo	Autonomía	50%	Medio	3	
8.Funcionalidad autocuidado	Independencia	75%	Aceptable	4	
9.Aceptación tratamientos no curativos	Comunicación positiva	Poco efectivo*	Bajo	2	
10.Consenso con paciente y cuidador sobre tratamiento	Comunicación positiva	Regular**	Medio	3	
Cociente promedio dimensiones / demás aspectos				6/10	60%

\* Hay tristeza. \*\* Inefectivo por deficiencias

Calificación final de efectividad del CP en caso 1: 60%, ligeramente aceptable.

**Caso 2.** (Ver el Cuestionario del anexo 2): Familiar (Hermana mayor) acompañante de enfermo con cáncer de estómago. Ver: Tabla 2

**Tabla 2.** Resultados de la encuesta aplicada a una familiar cuidadora del enfermo en CP.

Aspecto	Necesidad básica	Resultados	Efectividad del cuidado paliativo		Puntajes promedio	
			Cualitativo	Puntaje		
Dimensión Física	Alivio del dolor	A veces	Bajo	2	Promedio <b>2</b>	
Dimensión psicológica	Apoyo emocional	Angustia	Bajo	2		
Dimensión socio-familiar	Acompañamiento fortalecedor	Deficiente	Bajo	2		
Dimensión espiritual-existencial	Autoconfianza	Deterioro**	Bajo	2		
Integración paciente al tratamiento	Adaptación	Regular*	Medio****	3	Promedio <b>5.5</b>	
Integración familia al tratamiento	Adaptación	Miedo a la muerte	Bajo	2		
Funcionalidad desempeño autónomo	Autonomía	25%	Bajo*****	2		
Funcionalidad autocuidado	(No aplica)	(No aplica)	(No aplica)	-----		
Aceptación tratamientos no curativos	Comunicación positiva	Baja**	Bajo	2		
Consenso con paciente y cuidador sobre tratamiento	Comunicación positiva	Bajo*	Bajo	2		
Cociente promedio dimensiones / demás aspectos				2 / 5.5		36%

\* Sólo a veces percibe efectivo el tratamiento para fatiga y náuseas. Sólo le parece frecuentemente efectivo el tratamiento del dolor. \*\* Por efecto del miedo a la muerte. \*\*\*\*Por la apreciación sobre el estado del hermano. \*\*\*El paciente trata de tranquilizar a la hermana angustiada, aunque sólo siente efectivo el tratamiento al dolor.

Calificación final de efectividad del CP en caso 2: 36%, asimilable a una efectividad baja de los CP.

Conclusión de los dos casos: aunque las respuestas al cuestionario del caso 2 hacían esperar un desempeño más bajo en comparación con el caso 1, lo interesante es que a veces el cuidador o familiar acompañante se ve más afectado o sufre más que el mismo paciente. También influyó que la experiencia como cuidadora es todavía inferior a un año según el cuestionario, por lo cual todavía no logra una adecuada adaptación al tratamiento.

En cambio, en el caso 1, la paciente encuestada ya lleva 3 años en cuidados paliativos y esto explica en parte la posibilidad de una mejor adaptación al tratamiento.

En consecuencia, durante la organización de los cuidados paliativos es fundamental integrar a la familia para rodear al paciente con un contexto positivo coadyuvante a su rehabilitación o mejora desde el punto de vista de la calidad de vida.

5.1. *Triangulación de datos mediante las entrevistas del anexo 3 con el enfoque de la teoría de la acción humana de Mosterín*

Para la triangulación de los datos de las encuestas, con las cuales se hizo el esfuerzo de cuantificar con puntajes y porcentajes las apreciaciones personales de las personas encuestadas, se recurre ahora a la estrategia de confrontar la información y su interpretación con las percepciones cualitativas de pacientes de cáncer en cuidado cualitativo y algunos de sus familiares.

Estas percepciones de los entrevistados (ver anexo 3) se encontraron fácilmente adaptables a una interpretación mediante la teoría de las acciones humanas de Mosterín, resumida en el marco teórico de este trabajo (Ver las tablas 3, 4, 5 y 6 en los resultados).

En la tabla 3 puede observarse la estructura de análisis de la acción al describir su intención humana, ver su efecto real y calificar si resultó apropiada o impropia para el CP.

**Tabla 3.** *Triangulación con datos de la entrevista 1 (Ver la entrevista en el Anexo 3).*

<b>INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS DE ENTREVISTA 1</b>			
ENFOQUE: TEORÍA DE LA ACCIÓN HUMANA (Mosterín 1987).			
<b>Caso: VISIÓN Y VIVENCIAS DE UNA ENFERMERA, HERMANA DEL PACIENTE DE CÁNCER SUJETO A CUIDADOS PALIATIVOS</b>			
<b>1. En la fase de diagnóstico</b>			
<b>ACCIÓN POR EVENTO</b>	<b>INTENCIONES</b>	<b>EFEECTO</b>	<b>INTERPRETACIÓN</b>
a) Acción del paciente: Ante dolor muy alto de gastritis tratada previamente con milanta y omeprazol entró por urgencias al hospital Simón Bolívar. Advirtió que además estaba bajando de peso.	Buscar diagnóstico más acertado y un tratamiento que supere la baja eficacia del omeprazol y la milanta en mitigar su dolor de gastritis	La doctora no lo examinó, sólo le preguntó por qué entró a urgencias, le reiteró que era gastritis crónica, le volvió a recetar omeprazol y milanta y le sugirió que pida cita por consulta externa.	La atención hospitalaria por emergencia simplemente desvió al paciente para que tramite otro tipo de ayuda diagnóstica y no resolvió nada del problema.  <i>Conclusión: la atención por urgencias resultó impropia en la fase de diagnóstico y generó fracaso de la acción del paciente.</i>

b) Nueva acción del paciente: hizo cola desde las 4 a.m. varias veces para pedir cita externa.	Obtener un mejor diagnóstico y un tratamiento más acertado.	No logró la cita externa durante un mes de intentos fallidos.	<i>Conclusión: las fallas institucionales en la atención oportuna a usuarios enfermos anulan la acción del paciente y generan consecuencias perversas que agravan su malestar.</i>  <i>La acción impropia de agentes institucionales transforma en impropia la acción del paciente.</i>
<b>ACCIÓN POR EVENTO</b>	<b>INTENCIONES</b>	<b>EFECTO</b>	<b>INTERPRETACIÓN</b>
c) Nueva acción del paciente: volvió por urgencias al hospital con síntomas tan graves que logró un examen con endoscopia	Obtener un mejor diagnóstico y un tratamiento más acertado.	La endoscopia reveló el cáncer de estómago, lo hospitalizaron y lo programaron para cirugía mientras lo alimentaban mediante catéter.	Sólo la gravedad del paciente en urgencias alcanzó a ser acción propia y se reflejó en una acción profesional institucional propia en la fase de diagnóstico del cáncer.
<b>2. Durante el tratamiento</b>			
d) Acción de la EPS: trasladó al paciente de clínica antes de operarlo y discontinuó el proceso, mientras el oncólogo dijo al paciente que iba a morir de cáncer y que la alimentación por catéter sólo le servía al cáncer.	El oncólogo cambió la cirugía programada y la alimentación mediante catéter por medicación.	El paciente se derrumbó psicológicamente, a los 5 días lo sacaron del hospital con medicamentos, pero a los 2 días tuvo que volver por urgencias al hospital Simón Bolívar	La acción institucional impropia y sin la más mínima compasión bioética en el trato al paciente lo dejó devastado, agravó el problema y dejó al paciente a merced de resultados de acciones legales de amparo.
<b>Tabla 3. (Continuación).</b>			
<b>ACCIÓN POR EVENTO</b>	<b>INTENCIONES</b>	<b>EFECTO</b>	<b>INTERPRETACIÓN</b>
e) Acción de la hermana: 8 días después, al hablar con el jefe de cirugía, logró que le conteste una llamada el superintendente de salud y éste ordenó al jefe de cirugía que	Lograr que se haga la cirugía al paciente.	Se hizo la cirugía, le dejaron colostomía y le resecaron parte del intestino. Pero el tumor siguió sangrando y se deterioró más el estado del paciente.	La acción fue propia o exitosa para lograr la cirugía con mediación de una jerarquía mayor al cirujano. Desafortunadamente el retraso de la EPS en realizar la operación no facilitó la remisión de la patología y el estado del paciente continuó en deterioro grave.

operen al paciente.			
f) Nueva acción de la hermana: cuando a los 20 días post-operatorio dieron salida al paciente con cuidado paliativo de morfina pero sin darle los medicamentos, puso tutela pidiendo los insumos del tratamiento paliativo.	Asegurar la aplicación del tratamiento paliativo al paciente.	La EPS no dio los insumos del tratamiento relacionados con ayuda psicológica, bolsas y galleta para colostomía diaria. Sólo suministraron la orden para recibir la morfina.	Hasta la tutela resultó una acción parcialmente impropia o de fracaso pues la institución no suministró al paciente los cuidados paliativos integrales correspondientes al caso y finalmente sólo aportó la morfina.
g) Nueva acción de la hermana: gestionó con la fundación Ezequiel Moreno de los Agustinos Recoletos la ayuda para los cuidados paliativos al paciente.	Asegurar la aplicación integral del tratamiento paliativo.	La Fundación suministró al paciente la ayuda psicológica, las bolsas y la galleta para la colostomía diaria.	Esta acción fue exitosa o sea propia en su sentido, aunque se advierte que esta parte del cuidado paliativo lo asumió una entidad solidaria externa al sistema oficial de salud pública.
h) evento final del paciente: murió	-----	La familia asumió el cuidado de los niños hijos del paciente, a los cuales la Fundación hizo seguimiento de apoyo durante 6 meses.	La familia nunca tuvo inclusión por la EPS en los cuidados paliativos. La acción paliativa institucional fue altamente deficitaria con el paciente y nula con la familia.  En síntesis: la acción institucional fue impropia o de fracaso y la acción de la familia fue propia o positiva en el esfuerzo de cuidado del paciente.

***Conclusiones de la hermana del paciente:***

- Los pacientes de cáncer están muy desprotegidos por las instituciones de salud pública que deben suministrar los cuidados paliativos.
- Hay profesionales oncólogos que hasta maltratan psicológicamente al paciente y muestran cierta insensibilidad bioética en su trato profesional.
- Los familiares de los pacientes tienen que abandonarlos para gastar mucho tiempo en trámites para tratar de asegurar los cuidados paliativos, y el resultado es pocas veces exitoso, incluyendo acciones legales tipo derecho de petición y tutelas.

**Tabla 4. Triangulación con datos de la entrevista 2 (Ver entrevista en el Anexo 3).**

<b>INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS DE ENTREVISTA 2</b> <b>ENFOQUE: TEORÍA DE LA ACCIÓN HUMANA (Mosterín 1987).</b> <b>Caso: VISIÓN Y VIVENCIAS DEL SOBRINO DE UNA PACIENTE DE CÁNCER</b> <b>SUJETA A CUIDADOS PALIATIVOS</b>			
<b>En la fase de cuidado paliativo</b>			
<b>ACCIÓN POR EVENTO</b>	<b>INTENCIONES</b>	<b>EFECTO</b>	<b>INTERPRETACIÓN</b>
a) Acto de habla del familiar: describe su percepción sobre la enfermedad de cáncer a partir de la experiencia de su tía en tratamiento oncológico.	Racionalizar el proceso de la enfermedad	Equipara el cáncer con un estado ausente de calidad de vida y en continuo deterioro del paciente.	<p>El sobrino es altamente escéptico sobre la efectividad de la medicación, que considera excesiva y hasta contraproducente para el bienestar del paciente.</p> <p>Su idea es que el tratamiento oncológico es una acción impropia o sea que generalmente representa un fracaso.</p>
b) Otro acto de habla del familiar: asimila los cuidados paliativos a un acompañamiento tanto al paciente como a los familiares y considera que no hubo dicho acompañamiento en el tratamiento oncológico.	Argumentar la presencia o ausencia de los cuidados paliativos.	Concluye que no hubo cuidados paliativos.	El sobrino capta un elemento básico de los cuidados paliativos, cual es la acción de acompañamiento comprensivo al paciente y a la familia, pero considera que el equipo profesional falló en esta acción o sea que la toma como acción impropia institucional.

### ***Conclusiones***

- *En este caso se conceptuó negativamente tanto sobre el tratamiento oncológico como sobre los cuidados paliativos, los cuales se señalan como inexistentes.*
- *Puede ser que el sobrino de la paciente no consideró el caso específico de la droga aplicada para mitigar el dolor como cuidado paliativo a la paciente, aunque es evidente que a nivel de la familia de la paciente no se percibió el acompañamiento o la guía que seguramente esperaban de la EPS.*
- *Evidentemente, la institución de salud no hizo ninguna pedagogía sobre los cuidados paliativos*

Si se compara la Tabla 3 con la Tabla 4, aparentemente era de esperar una diferencia significativa de apreciaciones entre los dos casos, ya que en la tabla 3 se expresa una persona que por su profesión de enfermera tal vez podría calificar de manera más “comprensiva” la falta de efectividad en el control o mitigación del dolor a la paciente y la falta de acompañamiento multidisciplinar, sin embargo ella conceptualiza los resultados con una posición equivalentemente negativa a la dureza de calificaciones que da el sobrino de la paciente interpretado en la Tabla 4.

Son testimonios esclarecedores de la deficiencia notable de los CP.

**Tabla 5. Triangulación con datos de la entrevista 3 (Ver entrevista en el Anexo 3).**

<b>INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS DE ENTREVISTA 3</b> ENFOQUE: TEORÍA DE LA ACCIÓN HUMANA (Mosterín 1987).  <b>Caso: VISIÓN Y VIVENCIAS DE LA HIJA DE UNA PACIENTE DE CÁNCER            SUJETA A CUIDADOS PALIATIVOS</b>				
<b>En la fase de cuidado paliativo</b>				
ACCIÓN EVENTO	POR	INTENCIONES	EFECTO	INTERPRETACIÓN
a) Acto de habla de la hija: describe su percepción sobre la enfermedad de cáncer como enfermedad de sufrimiento, diferenciando diagnóstico oportuno y diagnóstico tardío donde solo caben cuidados paliativos.  El diagnóstico tardío es se responsabiliza como una causa del sufrimiento		Racionalizar el proceso de la enfermedad	Equipara el cáncer avanzado con un estado de sufrimiento y donde solo es posible cuidados paliativos.	La hija racionaliza que en el cáncer avanzado la única acción propia son los cuidados paliativos y apoya a su madre en la decisión de evitar la cirugía de gastrostomía que sería una acción inútil para mejorar la calidad de vida de la paciente.
<b>Tabla 5 (Continuación).</b>				
ACCIÓN POR EVENTO		INTENCIONES	EFECTO	INTERPRETACIÓN

<p>b) Otro acto de habla de la hija: racionaliza la decisión materna de aceptar sólo cuidados paliativos porque brindan algo más de calidad de vida que una inútil cirugía.</p>	<p>Argumentar la necesidad de respetar la decisión de la paciente sobre el deseo de intervención quirúrgica de la hija.</p>	<p>Concluye que fue acertado apoyar la decisión de la paciente para acogerse solo a los cuidados paliativos del dolor.</p>	<p>La hija racionaliza que la madre adoptó una acción propia o sea conveniente para sostener algo de calidad de vida durante el deterioro natural por el estado avanzado del cáncer.</p> <p>Entender bioéticamente y respetar la decisión de la paciente también es una acción propia en la fase de cuidados paliativos.</p>
<p><b>Conclusiones</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>En este caso las decisiones ante la perspectiva de muerte, se asumen de manera autónoma por la paciente y la hija comprende y respeta la decisión de la madre de aceptar sólo los cuidados paliativos para mitigar el dolor, mientras se cumple el ciclo fatal de la enfermedad.</i></li> <li>• <i>Entre las entrevistas, es el único caso en que se valora con aceptación el cuidado paliativo centrado en disminuir el dolor.</i></li> <li>• <i>El sistema de salud falló en dar un diagnóstico oportuno y la enfermedad ya está en fase irreversible.</i></li> </ul>			

Es de anotar que la racionalización y decisión autónoma de la paciente para rechazar la intervención quirúrgica ante el estado muy avanzado e irreversible de su enfermedad, fue aceptada comprensivamente por la hija sólo por el diálogo afectivo entre madre e hija y no por efecto de algún

tipo de acompañamiento psicológico o espiritual que teóricamente debería haber prestado un equipo multidisciplinar de la entidad responsable de la atención oncológica con cuidados paliativos.

Hay que recalcar además que en este y en todos los casos presentados en este estudio, es notorio el problema generado por un diagnóstico demasiado tardío del cáncer, lo cual precipita al paciente y a la familia en la necesidad urgente de recibir el apoyo de los cuidados paliativos correspondientes, los cuales desafortunadamente han resultado deficientes.

**Tabla 6.** *Triangulación con datos de la entrevista 4 (Ver Anexo 3).*

<b>INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS DE ENTREVISTA 4</b>			
ENFOQUE: TEORÍA DE LA ACCIÓN HUMANA (Mosterín 1987).			
<b>Caso: VISIÓN Y VIVENCIAS DE UNA PACIENTE DE CÁNCER EN FASE AVANZADA</b>			
<b>En la fase de tratamiento oncológico</b>			
ACCIÓN POR EVENTO	INTENCIONES	EFECTO	INTERPRETACIÓN
<p>a) Acto de habla de la paciente: describe el avance de un tumor cutáneo en un 81%, con heridas abiertas que no cierran con la quimioterapia y que tiene temor del cuidado paliativo porque al ensayarlo las heridas empeoran.</p> <p>Ya empezó una nueva</p>	<p>Observar y racionalizar el efecto de los tratamientos de quimioterapia para analizar con el médico la falta de avances en el cierre de heridas cutáneas y buscar alternativas menos riesgosas</p>	<p>La falta de curación con la quimioterapia la expuso a que Bienestar familiar le quite el cuidado de sus tres hijas, lo cual representa una toma de decisión muy difícil y dolorosa para su estado anímico.</p> <p>El médico le recomendó separarse de</p>	<p>a) La paciente tiene miedo del cuidado paliativo, restringido al parecer a tratar de vendarle las heridas cutáneas tumorales, ocasionando más dolor y nuevas heridas. Por eso no volvió a sesiones de dicho cuidado.</p> <p>En este sentido la acción de cuidado paliativo resultó impropia, o sea es un fracaso.</p> <p>b) El tratamiento oncológico hasta ahora poco efectivo</p>

quimio más fuerte y quiere comentar al médico en próxima cita que las heridas se volvieron a abrir, a ver si cambia el tratamiento.	de cuidados paliativos.	sus hijas y el padre las abandonó sin aportar a su mantenimiento. Se mantiene luchando legalmente para evitar perder sus hijas mientras esté viva.	representa una acción impropia, que no solo falla en recuperar su bienestar sino que tiene consecuencias psicológicas y legales en forma de amenaza terrible de perder el derecho a mantener consigo a sus tres hijas.
---	-------------------------	--	--

***Conclusión***

*La institución a cargo del tratamiento oncológico con su equipo profesional no aporta reales cuidados paliativos ni a la paciente ni a la familia representada en las tres hijas que Bienestar Familiar quiere arrebatarle.*

## 6. DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Si se compara los resultados de la Tabla 1 que contiene las respuestas de una paciente en CP, con la Tabla 2 que presenta los datos de un familiar de la paciente en CP, se observan los siguientes contrastes:

- La paciente (Tabla 1) calificó con puntajes más bajos la situación anímica o psicológica y espiritual que atravesaba durante el tratamiento, o sea que estos aspectos no son atendidos adecuadamente por el equipo multidisciplinar institucional a cargo de los cuidados paliativos, mientras acepta calificar como ligeramente aceptable la medicación o atención técnica estrictamente oncológica. De todas maneras, en ningún caso se registra un buen nivel de satisfacción como usuaria de cuidados paliativos para el cáncer.
- El familiar de la paciente (Tabla 2) califica con puntajes mucho más bajos la generalidad de aspectos de los cuidados paliativos, tanto en lo anímico o psicológico como en el aspecto más técnico de la atención estrictamente médica.
- Una posible explicación de estos contrastes es que el entorno familiar tiene mayor dificultad de adaptación asertiva ante el deterioro cada día más visible del enfermo, por falta precisamente de una pedagogía y apoyo psicológico institucional. Este aspecto revela de manera contundente la insuficiencia en cuanto a la integralidad que deben tener los cuidados paliativos.

Si además se compara los resultados de las tablas 1 y 2 con los resultados interpretativos de las entrevistas reseñadas en el anexo 3, planteados en las Tablas 3, 4, 5 y 6, se observa que la vivencia expresada en discurso libre y totalmente personalizado de familiares y paciente, señala de manera contundente una falencia o fracaso grave en cuanto a la efectividad de la atención con cuidados paliativos, según la percepción de los usuarios del cuidado.

Al enfocar el caso de los pacientes con cáncer en cuidados paliativos como pacientes de enfermedades crónicas no transmisibles, se encuentra que los resultados de este estudio reafirman las propuestas de la Organización Panamericana de la Salud (2013) cuando consideran la necesidad de innovar el sistema de cuidados a pacientes y familiares y entre otros aspectos recomiendan “Introducir el apoyo sistemático al automanejo del paciente... crear redes de cuidados ...que apoyen la atención continua...reorientar los servicios de salud mediante la creación de una cultura de cuidados crónicos” (OPS, 2013, p. 11).

Si las encuestas estructuradas mostraron calidad deficiente en los cuidados paliativos, las entrevistas abiertas confirmaron (por triangulación mediante la interpretación de vivencias mediante el enfoque de Mosterín) que el servicio de cuidados paliativos en realidad es muy deficiente.

Esta observación se refuerza si se compara los planteamientos de bioética presentados en el marco teórico de este trabajo, los cuales son una guía de la calidad que deben mostrar los CP, con la percepción decepcionada que revelan las entrevistas (anexo 3).

La misma sensación de falencia de los CP se obtiene si se compara los resultados presentados en este trabajo con el diagrama sobre cuidados paliativos de la GPC-2013-20, que se mostró en la figura 1, en la sección de marco teórico.

Es de señalar que dicha figura 1 concreta los diversos aspectos de intervención mediante cuidados paliativos, y los resultados aquí discutidos en las dimensiones de intervención emocional, socio familiar y espiritual, realmente no muestran un cuidado adecuado y sólo la dimensión biológica presenta intervenciones entre aceptables y

regulares, aunque las entrevistas sólo presentan un caso de una paciente que por el estado avanzado de su enfermedad renuncia voluntariamente a la opción de intervención quirúrgica (ya inútil) y se acoge únicamente al cuidado paliativo con medicamentos para mitigar el dolor.

Aunque es admisible que se requiere una investigación de la calidad de los cuidados paliativos mediante una población mucho más amplia de pacientes y familiares de pacientes, el hecho de que los encuestados y los entrevistados en este trabajo fueron personas encontradas disponibles por azar y conocidos en el momento que se empezó el trabajo de investigación visitando entidades responsables de atención en cuidados paliativos para pacientes de cáncer, representa una “instantánea” válida de la situación real del problema en este campo.

## 7. CONCLUSIONES

En el marco de los objetivos de este trabajo y los resultados que arroja la investigación, la respuesta sobre la efectividad de los cuidados paliativos (CP) ante las necesidades reales de los pacientes con cáncer en Colombia se desglosa en los siguientes aspectos:

- Antes de concretar las necesidades esenciales no atendidas por los cuidados paliativos entre los casos estudiados, queda claro que las personas encuestadas y entrevistadas reclamaron en general que no hubo acompañamiento adecuado para el paciente ni para sus familiares en cuanto a los conflictos psicológicos, las dificultades de la situación sociofamiliar para contribuir en el apoyo al cuidado del paciente, así como en las crisis de carácter espiritual o existencial conexas a la condición de deterioro vital acelerado e irreversible observado cada día en el paciente. El CP se restringió a la idea de medicación para mitigar el dolor, con la queja adicional sobre su decremento paulatino en efectividad.

- Las necesidades reales y esenciales de CP no atendidas o deficientemente servidas en los casos estudiados, corresponden a los siguientes aspectos contemplados en las encuestas aplicadas: (a) Los estados emocionales de tristeza, angustia y miedo a la muerte que embargan tanto a pacientes como a sus familiares; (b) el mantenimiento en el paciente de su capacidad de actividad con desempeño autónomo; (c) la orientación de apoyo a la familia sobre sus derechos y deberes como actores importantes en los cuidados paliativos; (d) la disponibilidad garantizada de medicación efectiva y entregada proactivamente por el personal de salud para superar la falta de energía, la náusea y el dolor en el paciente con cáncer; (e) la falta de información adecuada a los familiares, con enfoque participativo, para tomar decisiones y realizar acciones asertivas ante cada nueva situación de deterioro en el paciente; (f) el acompañamiento a los familiares para que superen la sensación de impotencia y desespero ante las crisis del paciente; (g) la falta de capacitación a los familiares para mejorar sus competencias de apoyo al paciente con cáncer; (h) la carencia de un

sistema preventivo de salud que evite los diagnósticos tardíos del cáncer, ligados a fases irreversibles.

- No se encontró ningún caso de una estructuración de CP que contribuyera de alguna manera a integrar a la familia para que el tratamiento oncológico alcance un estado funcional de apoyo mutuo en la relación paciente-profesionales de apoyo-familia cuidadora.

- No se encontró un solo caso de CP planteados por la institución a cargo del paciente, que permitieran la aceptación y comprensión de tratamientos coadyuvantes no curativos que pudieran mitigar los conflictos o sufrimientos psicológicos, espirituales o existenciales que acosan tanto al paciente con cáncer como a sus familiares.

- No se encontró un solo caso de acuerdo dialógico entre profesionales médicos, familia y paciente, en relación con el tratamiento oncológico a seguir, con el fin de potenciar los resultados esperados mediante el apoyo mutuo en el proceso curativo y de CP.

- La manifestación sistemática de pacientes con cáncer y familiares de apoyo sobre la ausencia de procesos institucionales que aseguren un despliegue efectivo de CP, evidencia que las entidades de salud responsables de prestar servicios de cuidados paliativos a pacientes de cáncer y sus acompañantes de apoyo (familiares y profesionales), no cuentan con una unidad pedagógica multidisciplinar de formación y asesoría para el mejoramiento de la calidad de los cuidados paliativos, o sea que el diagrama sobre CP de la GPC-2013-20 del Ministerio de Salud, no cuenta con responsables institucionales reales, sobre todo en lo referente a las dimensiones de intervención que deben cubrir los CP.

- A nivel de la formación académica del personal de salud responsable de atender a pacientes con cáncer, queda la inquietud sobre la necesidad de que los procesos de acreditación de programas de salud incluyan algún tipo de seguimiento a la calidad de la formación en CP, con el fin de que los

egresados tengan tanto capacidad como compromiso ético profesional para no descuidar los CP en el ejercicio de sus funciones institucionales.

- Los cuidados paliativos responden a necesidades reales de los pacientes con cáncer y sus familiares de apoyo, las cuales no se pueden resolver de manera alternativa. Por consiguiente, mientras los CP sean deficientes en Colombia, representan un problema tangible de salud pública.

## 8. REFERENCIAS CITADAS

- Alonso, J. P. (2013). *Cuidados Paliativos. Entre la humanización y la medicalización del final de la vida* [En línea]. Instituto Gino Germani. Recuperado 3 enero 2016 de: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a08.pdf>.
- Bruera, Eduardo y De Lima, Liliana. (2002). *Cuidados Paliativos*. En: Guías para el manejo clínico. [En línea]. (2002). Disponible en <http://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/palliative-care>
- Codorniu, N., Bleda, M., Albuquerque, E., Guanter, L., Adell, J., García, F., & Barquero, A. (2011). Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: Análisis, consensos y retos. *Index de Enfermería*, 20(1-2) ,71-75. URL: <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962011000100015>
- Cruz, Juan Jesús. (2005). *Etiología y patología del dolor en el cáncer*. P. 16. En: Fundación Grunenthal. Dolor oncológico. Reunión de expertos. Cátedra Extraordinaria del dolor. Salamanca, 26 y 27 de septiembre de 2005. Universidad de Salamanca. 127 p.
- Del Río, M.I. & Palma, A. (2007). Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Boletín Escuela de Medicina U.C. Pontificia de Chile*. (32) 1:22 p. Tiempo Contemporáneo
- Garassini, M. E. (2015). Narrativas familiares de pacientes con cáncer. *Rev. CES Psicología*, 8(2): 76-108. ISSN 2011-3080
- Gómez, M. (2014). *La bioética en los cuidados paliativos*. Tesis de grado. Universidad de Cantabria, Escuela Universitaria de Enfermería “Casa de Salud Valdecilla”.
- HSBnoticias.com (febrero 4, 2015). *OMS: para 2015 el cáncer afectaría a 80.000 personas más en Colombia*. (En línea). Recuperado el 10 de febrero de 2017 de <http://hsbnoticias.com/noticias/ciencias/oms-para-2015-el-cancer-afectara-80000-personas-mas-en-colombia-124096>
- International Agency for Research on Cancer –IARC-. (2017). *GLOBOCAN 2012: Estimated Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012. Fact Sheets. Summary statistics (2012)*. IARC, Section of Cancer Surveillance. Retrieved July 1, 2017 from [http://globocan.iarc.fr/Pages/fact\\_sheets\\_population.aspx](http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_population.aspx)
- Instituto Nacional de Cancerología. (2012). *Plan nacional para el control del cáncer en Colombia 2012-2020* (En línea). Bogotá: Ministerio de Salud y Protección Social. Recuperado el 1 de mayo de 2017 en <https://www.minsalud.gov.co/si>

tes/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/IA/INCA/plan-nacional-control-cancer-2012-2020.pdf

- Linares, R. (2005). Educación en dolor y Cuidados Paliativos: Reflexiones sobre un programa de entrenamiento formal en Colombia. *Persona y Bioética*, 9 (25), 68-75.
- Max-Neef, Manfred. (1998). *Desarrollo a escala humana. Conceptos, aplicaciones y algunas reflexiones*. 2ª ed. Barcelona: Icaria Ed. 148 p. ISBN: 84-7426-217-8
- Mayungo H., Tatiana. (2012). *Cuidados paliativos: bases filosóficas del sufrimiento, el dolor y la muerte*. Pp: 17-31. En: Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos. (2012). *Paliación y Cáncer*. 1ª ed. Bogotá: Agámez, C., Álvarez, H. & Mera, M. Editores. 541 p. ISBN: 978-958-57783-0-6
- Ministerio de Salud y Protección Social, Colciencias, Instituto Nacional de Cancerología ESE, FEDESALUD (2013). *Guía de práctica clínica (GPC) para la detección temprana, diagnóstico, tratamiento, seguimiento y rehabilitación de pacientes con diagnóstico de cáncer de colon y recto. Guía N° GPC-2013-20*. Bogotá: Minsalud. ISBN: 978-958-57937- 6-7. Recuperado el 5 de junio de 2017 en [http://gpc.minsalud.gov.co/gpc\\_sites/Repositorio/Conv\\_500/GPC\\_cancer\\_colon/gpc\\_cancer\\_colon\\_completa.aspx](http://gpc.minsalud.gov.co/gpc_sites/Repositorio/Conv_500/GPC_cancer_colon/gpc_cancer_colon_completa.aspx)
- Ministerio de Salud y Protección Social. Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud. (2016). *Guía de Práctica Clínica para la atención del cuidado paliativo*.  
*Guía N° GP C 2016-58*. (En línea). Bogotá: Minsalud. Rec. julio 2 de 2017 en [http://gpc.minsalud.gov.co/gpc\\_sites/Repositorio/Otros\\_conv/GPC\\_paliativo/GPC\\_paliativo\\_completa.aspx](http://gpc.minsalud.gov.co/gpc_sites/Repositorio/Otros_conv/GPC_paliativo/GPC_paliativo_completa.aspx)
- Mosterín, J. (1987). *Racionalidad y acción humana*. Madrid, ESPAÑA: Editorial Alianza. ISBN: 9788420622231
- Mosterín, J. (2013). *Ciencia, filosofía y racionalidad*. Barcelona, ESPAÑA: Editorial Gedisa. Recuperado de <http://www.ebrary.com>. P. 182
- Najmanovich, Denise. (1995). *El lenguaje de los vínculos*. De la independencia absoluta a la autonomía relativa. Pp. 33-76. En: Dabas, Elina & Najmanovich, Denise. (1995). *Redes. El lenguaje de los vínculos*. Buenos Aires: Paidós Ibérica. 456 p. ISBN: 9789501270259.
- National Research Council of the National Academies -NRC- (2017). *Cómo mejorar el cuidado paliativo*. (En línea). Washington: The National Academics Press. Recuperado el 14 de abril de 2017 en <https://www.nap.edu/read/10791/chapter/1>

- Organización Mundial de la Salud. (1990). *Alivio del dolor y tratamiento paliativo en cáncer*. Informe de un Comité de expertos. Ginebra: OMS; (Serie de Informes Técnicos 804). Recuperado el 10 de junio de 2017 en [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/41759/1/WHO\\_TRS\\_804\\_spa.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/41759/1/WHO_TRS_804_spa.pdf)
- Organización Panamericana de la Salud. (2013). *Cuidados innovadores para las condiciones crónicas: Organización y prestación de atención de alta calidad a las enfermedades crónicas no transmisibles en las Américas*. (En línea). Washington, DC: OPS, ISBN 978-92-75-31738-9. Recuperado el 20 de junio de 2017 de [http://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_docman&task=doc\\_view&gid=22257+&Itemid=270&lang=es](http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=22257+&Itemid=270&lang=es)
- Organización Mundial de la Salud –OMS- (2017). *Cáncer* (En línea). Consultado el 5 de abril de 2017 en <http://www.who.int/topics/cancer/es/>
- Organización Mundial de la Salud –OMS- (2017). *Cuidados paliativos* (En línea). Consultado el 5 de abril de 2017 en <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
- Organización Panamericana de la Salud OPS/OMS. (2013). *Cáncer en las Américas. Perfiles de País 2013*. Washington: OPS. ISBN 978-92-75-31808-9. Recuperado 10 enero, 2017 en [http://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=article&id=9010:2013-cancer-americas-country-profiles-2013&Itemid=40084&lang=es](http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=9010:2013-cancer-americas-country-profiles-2013&Itemid=40084&lang=es)
- Orjuela A, González L, Marulanda J. (2015). *Derechos en salud de los pacientes con cáncer*. Serie derechos de los usuarios en salud y seguridad social, N° 11. Bogotá: Defensoría del Pueblo, Colombia. Recuperado el 13 de abril de 2016 desde [http://www.defensoria.gov.co/public/pdf/Cartilla\\_pacientes\\_Cancer.pdf](http://www.defensoria.gov.co/public/pdf/Cartilla_pacientes_Cancer.pdf)
- Pardo, C. & Cendales, R\*. (2015). *Incidencia, mortalidad y prevalencia de cáncer en Colombia, 2007-2011*. Primera ed. Volumen 1. Bogotá: Instituto Nacional de Cancerología [En línea]. Recuperado el 5 de marzo de 2017 de <http://www.cancer.gov.co/files/libros/archivos/incidencia1.pdf>
- Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenchlas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C (2012). *Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica* ALCP (En línea). 1a edición. Houston: IAHPC Press. ISBN 978-0-9834597-2-9. Recuperado el 5 de septiembre de 2017 de: <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20en%20Latinoamerica.pdf>
- República de Colombia. Gobierno Nacional. *Ley 1384 de abril 19 de 2010*. Ley Sandra Ceballos, por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer

En Colombia. Bogotá: Diario Oficial 47.685.

Sánchez Pedraza, Ricardo. (2012). *Calidad de vida en el paciente con cáncer*. Pp: 32-45. En: Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos. (2012). *Paliación y Cáncer*. 1ª ed. Bogotá: Agámez, C., Álvarez, H. & Mera, M. Editores. ISBN: 978-958-57783-0-6

Servicio de Información y Noticias Científicas –SINC- (12 de diciembre 2013). *En 2012 hubo más de 14 millones de nuevos casos de cáncer*. SINC la ciencia es noticia. Recuperado el 15 de mayo de 2016 de <http://www.agenciasinc.es/Noticias/En-2012-hubo-mas-de-14-millones-de-nuevos-casos-de-cancer>

Sudnow, D. (1970). *La sociología de la muerte*. Buenos Aires: Tiempo Contemporáneo.

Taboada, Paulina. (2000). El derecho a morir con dignidad. *Acta bioética* 2000; año VI, n° 1. Santiago de Chile, Centro de Bioética.

Watts, Duncan. (2006). *Seis grados de separación. La ciencia de las redes en la era del acceso*. Barcelona: Paidós. 75 p.

World Health Organization –WHO-. (2017). *Who Definition of Palliative Care*. [En línea]. URL: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

**ANEXOS**

## ANEXO 1.

### CUESTIONARIO 1. PACIENTE EN CUIDADOS PALIATIVOS

(Aplicado a paciente mujer con cáncer de mama)

#### **CATEGORÍA TEORICA 1: Identidad dinámica**

##### **PREGUNTAS:**

1. ¿Cuánto tiempo lleva en el programa de cuidados paliativos?

Un año o menos \_\_\_\_; Dos años \_\_\_\_; Tres años X;

Cuatro años \_\_\_\_; Cinco años \_\_\_\_; Más de cinco años \_\_\_\_.

#### **CATEGORÍA TEORICA 2: Totalidad compleja no totalmente especificable**

##### **PREGUNTAS:**

1. ¿Su estado emocional más frecuente es de...?

Serenidad \_\_\_\_; Tristeza X; Angustia \_\_\_\_; Miedo a la muerte \_\_\_\_;

Aburrimiento \_\_\_\_; Resignación \_\_\_\_; Indiferencia \_\_\_\_; Esperanza \_\_\_\_.

#### **CATEGORÍA TEORICA 3 : Autonomía relativa**

##### **PREGUNTAS:**

1. ¿En qué nivel se mantiene su capacidad de desempeño autónomo?

100% \_\_\_\_; 75% \_\_\_\_; 50% X; 25% \_\_\_\_; De 0 a 5% \_\_\_\_.

2. ¿En qué nivel logra autocuidarse?

100% \_\_\_\_; 75% X; 50% \_\_\_\_; 25% \_\_\_\_; De 0 a 5% \_\_\_\_\_.

**CATEGORÍA TEORICA 4: universo como entramado relacional**

**PREGUNTAS**

1. ¿El apoyo familiar mientras está en el programa de cuidados paliativos es?

Muy bueno \_\_\_\_; Bueno \_\_\_\_; Regular X; Deficiente \_\_\_\_; Nulo \_\_\_\_.

2. ¿El apoyo de sus amigos mientras está en el programa de cuidados paliativos es?

Muy bueno \_\_\_\_; Bueno \_\_\_\_; Regular \_\_\_\_; Deficiente \_\_\_\_; Nulo X.

3. ¿Si tiene pareja, con qué frecuencia lo acompaña?

Siempre \_\_\_\_; Frecuentemente X; Poco \_\_\_\_; Está alejada \_\_\_\_.

**CATEGORÍA TEORICA 5: comprensión global de transformaciones**

1. ¿La atención médica es efectiva para superar situaciones de...?

Falta de energía: Siempre \_\_\_\_; Frecuentemente \_\_\_\_; A veces x; Nunca \_\_\_\_.

Náuseas: Siempre \_\_\_\_; Frecuentemente X; A veces \_\_\_\_; Nunca \_\_\_\_.

Dolor: Siempre \_\_\_\_; Frecuentemente X; A veces \_\_\_\_; Nunca \_\_\_\_.

## ANEXO 2.

### CUESTIONARIO 1 PARA CUIDADORES DE APOYO

(Aplicado a familiar de enfermo con cáncer de estómago)

#### **CATEGORÍA TEORICA 1: Identidad dinámica**

##### **PREGUNTAS:**

1. ¿Cuánto tiempo lleva como cuidador o familiar de apoyo al paciente en el programa de cuidados paliativos?

Un año o menos ; Dos años ; Tres años ;

Cuatro años ; Cinco años ; Más de cinco años .

#### **CATEGORÍA TEORICA 2: Totalidad compleja no totalmente especificable**

##### **PREGUNTAS:**

1. ¿Su estado emocional más frecuente como cuidador es de...?

Serenidad ; Tristeza ; Angustia ; Miedo a la muerte ;

Aburrimiento ; Resignación ; Indiferencia ; Esperanza .

¿Por qué? Porque no veo mejoría en mi hermano.

#### **CATEGORÍA TEORICA 3 : Autonomía relativa**

##### **PREGUNTAS:**

1. ¿En su servicio como cuidador tiene capacidad de desempeño autónomo?

100% ; 75% ; 50% ; 25% ; De 0 a 5% .

Explique su respuesta: Tengo que seguir órdenes estrictas de la enfermera y no sé qué más podría hacer para ayudar a mi hermano.

**CATEGORÍA TEORICA 4: universo como entramado relacional****PREGUNTAS**

1. ¿Considera que su apoyo familiar o de cuidador mientras acompaña al paciente en el programa de cuidados paliativos es?

Muy bueno \_\_\_; Bueno \_\_\_; Regular \_\_\_; Deficiente X; Nulo \_\_\_.

¿Por qué? \_\_\_ Porque me siento impotente para ayudarlo y más bien es él quien procura tranquilizarme

2. ¿Su apoyo al paciente como amigo mientras está en el programa de cuidados paliativos es?

Muy bueno \_\_\_; Bueno \_\_\_; Regular \_\_\_; Deficiente \_\_\_; Nulo \_\_\_.

¿Por qué? \_\_\_\_\_ (no aplica) \_\_\_\_\_

3. ¿Su acompañamiento como pareja lo realiza?

Siempre \_\_\_; Frecuentemente \_\_\_; Poco \_\_\_; Está alejada \_\_\_.

¿Por qué? \_\_\_ (no aplica)

**CATEGORÍA TEORICA 5: comprensión global de transformaciones**

1. ¿Cree usted en su experiencia como cuidador que la atención médica es efectiva para que el paciente pueda superar situaciones de...?

Falta de energía: Siempre \_\_\_; Frecuentemente \_\_\_; A veces X; Nunca \_\_\_.

¿Por qué? \_\_\_ Porque no lo veo recuperar la energía que siempre tenía.

Náuseas: Siempre \_\_\_; Frecuentemente; A veces X; Nunca \_\_\_.

¿Por qué? Cuando él siente náuseas, a veces prefiere casi no comer. \_\_\_

Dolor: Siempre \_\_\_; Frecuentemente \_\_\_; A veces X; Nunca \_\_\_.

¿Por qué? \_\_\_ Parece que los analgésicos que le dan a veces son efectivos

### ANEXO 3

#### Entrevistas abiertas

##### ENTREVISTA 1. ENFERMERA AUXILIAR, HERMANA DEL PACIENTE

“Buenos días, para mí el cáncer es un proceso de crecimiento descontrolado de las células que invaden y destruyen los tejidos del cuerpo.

05/18/17 7:47:41 a.m.: El caso de mi hermano comenzó con gastritis, al principio se calmaba tomando omeprazol y milanta, pero fue avanzando aceleradamente. Él era taxista. Un día ya no soportó el dolor y estacionó el carro frente al hospital Simón Bolívar y entró a urgencias. La doctora que lo valoró le dijo que tenía gastritis crónica y le volvió a formular el omeprazol y la milanta, ese día él le comento a la Sra. que aparte del dolor se estaba bajando de peso. El me conto que ni siquiera lo examinó, solamente le preguntó por qué iba a la consulta

05/18/17 8:46:18 a.m.: Y la doctora le dijo que pidiera cita por consulta externa. Varias veces estuvo haciendo fila desde las 4 de la mañana para pedir cita pero nunca fue posible que le dieran cita, al mes volvió nuevamente al hospital por urgencias, porque el dolor se acentuó y estaba con deposiciones melénicas y palidez generalizada; ese día el Dr. lo examinó y le tomaron un cuadro hemático, lo transfundieron y le ordenaron una endoscopia que reportó el cáncer de estómago, lo dejaron hospitalizado y empezó otro calvario porque le realizaron varias transfusiones pero la hemorragia se acentuó, vomitaba sangre y la deposición continuaba con melenas, le realizaron tac de abdomen y el cirujano lo programo para cirugía, le colocaron catéter central y le iniciaron alimentación parenteral porque todo lo que comía lo vomitaba, pero la noche anterior a la cirugía la EPS subsidiada Colsubsidio ordenó el traslado a la clínica Ciosad y allí le retiraron el catéter y la nutrición y muy folclóricamente el oncólogo le dijo "usted tiene cáncer y se va a morir y le retiro la nutrición porque eso lo que está haciendo es alimentando el cáncer". Cuando llegué a la clínica mi hermano estaba destrozado, lloraba como un niño y me contó lo que el Dr. le dijo. A los 5 días le dieron salida con medicamentos, estuvo en la casa 2 días y volvió al hospital Simón Bolívar porque seguía muy mal y lo volvieron a hospitalizar y lo transfundían diariamente. Tuve que pasar derechos de petición a varias entidades del distrito. A los 8 días me llamo telefónicamente el superintendente de salud y me dijo que buscará al jefe de cirugía y que cuando lo tuviera al frente

mío le marcara para hablar con el doctor para que lo operaran y así lo hice, finalmente lo operaron, le dejaron colostomía y le resecaron parte del intestino, pero el tumor continuaba sangrando y cada vez se deterioró más su salud. A los 20 días le dieron salida con cuidado paliativo, al principio la morfina le calmaba el dolor pero ya después ni con el rescate le calmaba el dolor. Se hizo una tutela para que le dieran los medicamentos y las bolsas de colostomía. De la EPS sólo negativas para iniciar un tratamiento Oncológico.

Hice una gestión en la Fundación Ezequiel Moreno que es una entidad de la comunidad Agustina Recoleta que ayuda a los pacientes y la familia de pacientes con cáncer. Mi hermano fue valorado y por parte de esta fundación recibió ayuda psicológica y le daban las bolsas y la galleta para la colostomía, que era diario porque después de la cirugía no paraba la diarrea. Por parte de la EPS no recibió seguimiento del cuidado paliativo A raíz de la tutela le ordenaba la morfina y pare de contar. Mi hermano cada día se deterioró más y más. Él pesaba 75 kilos y medía 1.75 cm y el día antes de que falleciera fue al médico y ya pesaba 35 kilos.

05/18/17 8:48:30 a.m.: La familia nunca tuvo seguimiento del cuidado paliativo ni mi hermano. Él le tenía miedo cuando tomaba la morfina porque decía que tenía muchas pesadillas.

05/18/17 8:56:21 a.m.: La Fundación antes que él falleciera visito a los 3 niños y les llevo regalos de Navidad Y después que falleció estuvo pendiente de los niños como 6 meses, pero es triste saber que con la ley 100 los pacientes estamos muy desprotegidos y con mayor razón los que tienen enfermedades catastróficas y muchas veces tener que dejar solos los pacientes por horas, por estar realizando trámites de autorizaciones y largas filas para reclamar medicamentos.

Y también sentí que existe una falta de amor por la profesión en algunos médicos, porque algunos son muy duros”.

## **ENTREVISTA 2. SOBRINO DE UNA PACIENTE DE CÁNCER**

“Por el caso de mi tía, mi idea respecto al cáncer es una enfermedad que le quita calidad de vida a la persona que lo padece y a las personas que están alrededor de ella en los cuidados; es una enfermedad que a través del tiempo deteriora muchísimo a la persona y, aparte de eso, el tratamiento que existe en

Colombia son quimioterapia y radioterapia que hacen que la persona tenga mayor debilidad que la que produce la misma enfermedad.

Es como el enfermo sumergirse en una piscina de medicamentos, de vitaminas, pastillas que posiblemente a la final no vayan a solucionar mayor cosa.

Los cuidados paliativos son como especie de un acompañamiento que se le hace al enfermo y también a las personas más cercanas al enfermo o familiares. Lo único que tuvo mi tía fue unas oraciones, curas religiosas en algún rato de la semana que le hacían a mi tía, pero el reto era todo ese protocolo del enfermero para cumplir el baño, para darle la medicina, protocolo para cumplir con la parte médica, pero algún tipo de charla de acompañamiento realmente no creo que haya habido ese tipo de cosas”.

### **ENTREVISTA 3. UNIVERSITARIA, HIJA DE UNA PACIENTE EN CUIDADO PALIATIVO**

“Pues realmente el cáncer siempre lo he visto como una enfermedad de sufrimiento, un poco complicado, que algunas personas logran salir adelante cuando se diagnostica a tiempo. Cuando está en un estadio muy avanzado es muy difícil, digamos que ya solo se enfoca en la parte paliativa pero ya cuando uno lo vive con un familiar, con una persona tan cercana como fue el caso de mi mamá, vi cómo cambia totalmente la visión que se tiene porque ya se ve uno afectado también y el hecho que le digan que tiene cáncer eso es muy fuerte. Ya después todo lo que significa los exámenes, siempre uno piensa que hay soluciones y tratamientos efectivos que pueden por lo menos, así no lo curen, pero sí quitar el dolor, que tenga una calidad de vida mejor. Pero cuando esto no es posible, esto se convierte en un sufrimiento y también hay que mirar qué piensa esa persona de la enfermedad, eso es muy importante tenerlo en cuenta, qué opciones hay y qué decisión toma esa persona para eso que digamos para ellos que es sentirse bien. En el caso de mi mamá, ella tenía un estadio V de un cáncer gástrico de estómago, ya ella no tenía mayor opción. Bueno, le dijeron a ella que de pronto una

gastrostomía pero para ella el hecho de no poder comer por la boca si no recibir una alimentación por una sonda, para eso ella no era vida, el hecho de verse con digamos con catéter, con el hecho de meterse además en un hospital, para ella no era vida. Por lo tanto, ella tomo la decisión de que se tomaba el medicamento para el dolor y que no aceptaba ningún procedimiento quirúrgico porque tampoco eso le garantizaba mejor calidad de vida según ella. Inicialmente cuando ella tomó esa decisión para mí fue duro, pero ella estaba muy segura de lo que quería. Entonces hay que mirar muy bien el bienestar de esa persona, lo que esa persona quiere y no lo que uno desde su punto de salud quiere, eso me ha ayudado también a comprender cierta parte de los pacientes que dicen no, prefiero tomar esta elección de este tratamiento, tomarlo, hacérmelo o no hacérmelo, porque ellos siempre piensan en ellos y al final son los directamente involucrados pues. Creería que hay que respetar esa parte y qué piensa la persona de eso”.

#### **ENTREVISTA 4. PACIENTE CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER:**

Pues para mí no ha sido algo fácil, me tocó tomar varias decisiones y en una de esas esas están mis hijas, mis tres hijas, y de todas maneras pues el médico me lo sugirió que tenía que separarme de ellas, pues era duro pues, porque yo tengo unas heridas tremendas en todo el cuerpo, en el seno tengo una herida pues, se me cayó el cabello pero no quedé calva, pero igual pues, entonces yo no puedo alzar ni el brazo ni la pierna, eso la tengo abierta de arriba hacia abajo. Entonces todo eso es un problema pues, porque él me lo sugirió, él me dijo que tenía que separarme de las niñas. Por eso pues, eso no es fácil tomar esas decisiones pues, me tocó y sigo en la lucha. Y a pesar que la situación no ha sido nada fácil para mí, Dios me ha dado la fortaleza para seguir adelante. Bueno pues, mi enfermedad es cáncer de piel pero tengo comprometido el seno, tengo tumor en el seno izquierdo y en la pierna derecha, eso lo llaman un diagnóstico de mucosis fungoide, pero pues ya va por un 81%, pues el seno se lo comió practicante la enfermedad, estuve en cuidados paliativos pero le cogí miedo a eso pues, porque una vez fui me hicieron como una curación y en esa curación mi piel ha sido como

muy débil, a lo que me pasaron la gasa todo eso se abrió más. Me pusieron cinta yo les dije que no, que la piel no resiste ninguna cinta, ponerle eso es como ponerle bisturí, entonces yo le dije al médico y él me dijo que no, que mejor no, que me he abierto más las heridas pues, que lo había hecho con el fin de que me sanara mejor. Entonces que no se podía eso de cuidados paliativos, entonces yo fui una sola vez, cuando me hospitalizaron, porque yo llevo con esta lucha 4 años, pero agresivo son dos años, desde el año pasado he estado hospitalizada. Hace 15 o 22 días me iban hacer un trasplante de médula mis hermanos pero no fueron compatibles pues. Mi familia es de Chiquinquirá, los trajeron y salieron el 50% de compatibles pues igual no sirve, yo he tomado el interferón 6 meses, el Vorinostat, con la quimio roja duré un año, ahorita estoy con otra quimio entonces pues, me están cambiando el tratamiento pues, porque él dice que yo soy muy joven y para tener esa enfermedad está muy agresiva y bueno, me está mandando tratamientos más fuertes. Haber pues, ahorita que empecé ese nuevo tratamiento se me siguieron abriendo más las heridas pues, entonces yo quiero ir a buscarlo y comentarle a él que yo duré una semana que no me hicieron tratamiento y las heridas se fueron cerrando. Como me hicieron unas biopsias pues, los resultados ya salieron y como dan citas adicionales voy a ver si voy el jueves a buscarlo para que me lea los exámenes y a comentarle pues, que empecé la otra quimio y se me volvieron a abrir las heridas, a ver qué me dice.

Sí afecta todo el entorno pues: él se fue hace dos años y me dejó con las niñas y yo lo demandé y fue a la Modelo por la demanda. El bienestar me quería quitar las niñas y bueno, ha sido una cosa trágica pues para mí pues, mis hijas están bien gracias a Dios pero pues con él ha sido complicado pues, yo no le he dicho dónde están las niñas pues, porque él a mí no me ha aportado. La comisaría me dijo que él no tenía derecho pero el Bienestar se pegó de la historia clínica y me las quería quitar, me tocó una lucha y han venido a la casa a hacerme visitas, no mejor dicho, eso es tenaz, eso es complicado la situación, y pues esperando recuperarme y pues retomar a las niñas, pero ahorita no las puedo retomar, ahorita pronto pues porque todavía no he visto resultados de mejoría pues de mi salud, entonces pues me toca esperar.